



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE – CCS
CURSO DE GRADUAÇÃO EM TERAPIA OCUPACIONAL

DESEMPENHO OCUPACIONAL DAS FAMÍLIAS CUIDADORAS DE PESSOAS
COM TRANSTORNOS MENTAIS ATENDIDAS EM DISPOSITIVO DE ATENÇÃO
PSICOSSOCIAL

TERESA D'ÁVILLA MEDEIROS MARINHO

JOÃO PESSOA

2015

TERESA D' AVILLA MEDEIROS MARINHO

DESEMPENHO OCUPACIONAL DAS FAMÍLIAS CUIDADORAS DE PESSOAS
COM TRANSTORNOS MENTAIS ATENDIDAS EM DISPOSITIVO DE ATENÇÃO
PSICOSSOCIAL

Monografia apresentada ao curso de
Graduação em Terapia Ocupacional
da Universidade Federal da Paraíba –
UFPB, como requisito parcial para
obtenção do título de bacharel em
Terapia Ocupacional.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Márcia Maria
Mont'Alverne de Barros.

JOÃO PESSOA

2015

M338dMarinho, Teresa D'avilla Medeiros.

Desempenho ocupacional das famílias cuidadoras de pessoas com transtornos mentais atendidas em dispositivo de atenção psicossocial/ Teresa D'avilla Medeiros Marinho. - - João Pessoa: [s.n.], 2015.
96f.

Orientadora: Márcia Maria Mont'Alverne de Barros.

Monografia (Graduação) – UFPB/CCS.

1. Familiar cuidador. 2. Desempenho ocupacional. 3. Saúde mental.

BS/CCS/UFPB

CDU: 615.851.3(043.2)

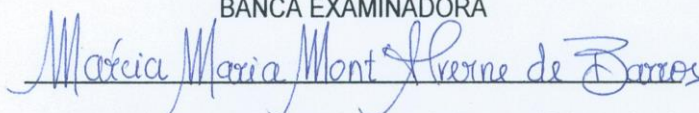
TERESA D' AVILLA MEDEIROS MARINHO

**DESEMPENHO OCUPACIONAL DAS FAMÍLIAS CUIDADORAS DE PESSOAS
COM TRANSTORNOS MENTAIS ATENDIDAS EM DISPOSITIVO DE ATENÇÃO
PSICOSSOCIAL**

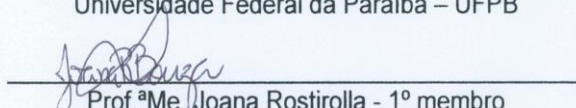
Monografia apresentada ao curso de Graduação em Terapia Ocupacional da Universidade Federal da Paraíba, como requisito parcial para obtenção do título de bacharel em Terapia Ocupacional.

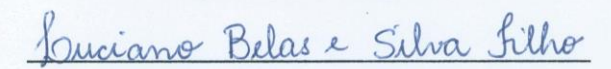
Monografia aprovada em: 10 / 02 / 2015

BANCA EXAMINADORA



Prof.ª Drª Márcia Maria Mont'Alverne de Barros (Orientadora)
Universidade Federal da Paraíba – UFPB


Prof.ª Me. Joana Rostirolla - 1º membro
Universidade Federal da Paraíba – UFPB


Professor Esp. Luciano Belas e Silva Filho – 2º membro
Universidade Federal da Paraíba – UFPB

Prof.ª Me. Marília Meyer Bregalda - (Suplente)
Universidade Federal da Paraíba – UFPB

DEDICATÓRIA

*À minha mãe pela
dedicação, compreensão
e amor durante toda a
minha vida, transmitindo
seus valores e princípios,
motivando-me sempre
com muito amor.*

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, à Deus por seu eterno e infinito amor me guiando sempre pelo caminho do bem e proporcionando coisas boas em minha vida.

À minha mãe, guerreira, sábia, corajosa, quem mais me incentivou a aprofundar os meus conhecimentos e por sempre estar ao meu lado em todos os momentos acreditando em mim e me dando forças para que eu nunca desista de lutar pelos meus sonhos.

Aos meus avôs que são sinônimos de amor e que nunca me deixaram faltar nada.

À minha orientadora Márcia Maria Mont'Alverne de Barros, por toda dedicação e companheirismo.

Ao professor Luciano Belas e Silva Filho e a professora Joana Rostirolla pelo apoio ao trabalho.

Ao meu irmão Tarso Breno, minha cunhada Renata Kelly e minha sobrinha Maria Clara pelo tempo que me receberam em sua casa, ajudando assim a concretizar o meu sonho.

Aos colegas que se tornaram grandes amigos e que irei levar sempre em meu coração: Suênia Lima, Raissa Estrela, Ivanalle Sinésio, Elyziê Lima, Cícero Júnior, Leilane Araújo, Camila Andrade, Camila Castro, Mileide Lopes, Sávio Júnior.

Às minhas amigas que sempre acreditaram em mim e deram forças para eu nunca desistir, sempre escutando minhas angústias e desespero, obrigada Amanda Karen, Jeanne Magda, Thayse Buézia e Murielle Magda.

À professora Bárbara Barroso e à todos do Laboratório de Pesquisa em Saúde do Trabalhador pelo companheirismo de sempre.

Às famílias que participaram deste trabalho e por confiar em mim quando relataram suas histórias de vida.

À todos que de maneira direta e indireta contribuíram para a realização desse trabalho, meus sinceros agradecimentos

RESUMO

Com o processo de desinstitucionalização psiquiátrica, o tratamento das pessoas com transtornos mentais antes caracterizados por longas internações psiquiátricas, cronificação e exclusão social, passou a defender o cuidado humanizado, a reinserção do indivíduo na família e na sociedade. A família da pessoa com transtorno mental, durante tempo considerável foi excluída da assistência prestada ao seu familiar. Atualmente é uma importante parceira do cuidado, pois muitas pessoas que eram tratadas em instituições fechadas, hoje convivem diariamente com seus cuidadores, no domicílio. Porém, as famílias, muitas vezes, não estão preparadas para atuar como cuidadoras desses familiares com transtornos mentais, e assim vivenciam um contexto de sobrecargas no cotidiano. Não é raro o fato de não contarem com suporte satisfatório para lidar com a complexa situação de cuidar de um familiar, o qual necessita de cuidados durante um tempo considerável no cotidiano. Esta pesquisa tem como objetivo descrever as áreas de desempenho ocupacional (trabalho; descanso e sono; lazer e participação social), das famílias cuidadoras, antes e após o adoecimento mental dos seus familiares e as repercussões desse fato no cotidiano e nas condições de vida dos familiares cuidadores; Identificar dentre as áreas de desempenho ocupacional (trabalho; descanso e sono; lazer e participação social), as que são consideradas mais importantes para os familiares cuidadores, e as estratégias utilizadas por eles para o desenvolvimento dessas áreas, com vistas a mudanças no seu cotidiano e nas suas condições de vida. Trata-se de estudo qualitativo, crítico e reflexivo. Aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) do Hospital Universitário Lauro Wanderley da Universidade Federal da Paraíba, desenvolvido no período de julho de 2014 a fevereiro de 2015. O instrumento para coleta de dados foi a entrevista semiestruturada. A coleta de dados aconteceu nos meses de outubro e novembro de 2014, após recebimento do parecer favorável do CEP. O material foi submetido a análise de dados segundo Minayo (2008), seguindo três passos metodológicos: pré-análise, exploração do material, tratamento dos dados obtidos e interpretação. Os achados da pesquisa revelaram que no tocante às áreas de desempenho ocupacional (trabalho, descanso e sono, lazer e participação social) dos familiares antes de se tornarem cuidadores, quatro delas trabalhavam antes do adoecimento mental de seus familiares e uma familiar, por vontade do esposo, só realizava trabalhos domésticos. No que diz respeito ao descanso e sono, das cinco cuidadoras familiares, duas relataram não desfrutarem de um bom descanso e sono, antes do processo de adoecimento do seu familiar, fato este, com certeza, que ocasionava repercussões negativas na dinâmica de seu dia a dia. As outras três cuidadoras apresentavam bom descanso e sono. Identificou-se que o lazer das cuidadoras desse estudo, antes do adoecimento mental do familiar, era concebido e relacionado a aspectos diversificados. As cinco cuidadoras familiares entrevistadas relataram uma participação social atuante, seja na igreja, nos grupos comunitários e na família. No que diz respeito às áreas de desempenho ocupacional após o adoecimento mental do familiar, todas as cuidadoras familiares tiveram de interromper as atividades de trabalho fora de casa para cuidar de familiares com transtornos mentais. O descanso e sono delas apresentavam-se prejudicados. O lazer e a participação social das cuidadoras familiares eram determinados pela dinâmica de comportamento dos seus familiares com transtornos mentais. No concernente às áreas de desempenho ocupacional consideradas as mais importantes pelas cuidadoras familiares, estas elegeram duas: descanso e sono e participação social. Com a realização desse estudo, percebe-se a relevância da intervenção dos trabalhadores da saúde, pois mediante o diálogo e acompanhamento mais sistemático a essas famílias, pode-se contribuir para minimizar o impacto de uma vida organizada em cuidados e sobrecargas geradas por esses cuidados e assim colaborar para a melhoria da qualidade de vida das famílias cuidadoras e também dos usuários com transtornos mentais.

Palavras-chave: Familiar cuidador; Desempenho ocupacional; Saúde mental.

ABSTRACT

With the process of psychiatric institutionalization, treatment of people with mental disorders, characterized by long before psychiatric hospitalizations, chronicity and social exclusion, went on to defend the humanized care, the integration of the individual in the family and society. The family of the person with a mental disorder, for a considerable time was excluded from the assistance provided to his family. He is currently an important partner of care, since most people who were treated in closed institutions, today live daily with their caregivers, at home. However, families often are not prepared to act as caretakers of close family members with mental disorders, and thus experience a context of overloads in everyday life. It is not uncommon the fact they have not with satisfactory support to deal with the complex situation of caring for a relative who needs care at length in daily life. This research aims to describe the areas of occupational performance (work, rest and sleep, leisure and social participation), the caregivers families before and after the mental illness of his family and the repercussions of this fact in daily life and living conditions of family caregivers; Identify among the areas of occupational performance (work, rest and sleep, leisure and social participation), those considered most important for family caregivers, and the strategies used by them for the development of these areas, with a view to changes in their daily lives and their living conditions. This is a qualitative, critical and reflective study. Approved by the Research Ethics Committee (CEP) of the University Hospital Lauro Wanderley the Federal University of Paraíba, in the period from July 2014 to February 2015. The instrument for data collection was semi-structured interviews. Data collection took place in October and November 2014, after receiving the assent of the CEP. The material was subjected to the analysis of data according to Minayo (2008), following three methodological steps: pre-analysis, material exploration, processing of data and interpretation. The research findings revealed that with regard to the areas of occupational performance (work, rest and sleep, leisure and social participation) of family before becoming caregivers, four of them worked before the mental illness of their relatives and family, by the will of spouse, only performed housework. With regard to rest and sleep, the five family caregivers, two reported not enjoy a good rest and sleep before getting sick of your family, a fact surely occasioned negative impact on the dynamics of your everyday life . The other three caregivers had a good rest and sleep. It was identified that the leisure of the caregivers in this study, before the mental illness of the family, was designed and related to diverse aspects. The five family caregivers interviewed reported an active social participation, whether in church, community groups, in the family. With regard to the areas of occupational performance after mental illness the family, all family caregivers have had to stop work activities outside the home to care for relatives with mental disorders. The rest and sleep of them had to suffer. The leisure and social participation of family caregivers were determined by dynamic behavior of their relatives with mental disorders. With regard to the areas of occupational performance considered the most important by family caregivers, they elected two: rest and sleep and social participation. With the completion of this study, we can see the relevance of the intervention of health workers, because through dialogue and more systematic follow-up to these families, you can help minimize the impact of a life in organized care and overloads generated by these care and so contribute to improving the quality of life of families and caregivers also of users with mental disorders.

Keywords: Family caregiver; Occupational performance; Mental health.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	11
1.1. Encontro da Pesquisadora com o objeto de estudo	11
1.2. Contextualização do objeto de estudo	16
1.3. Justificativa e relevância da pesquisa	20
2. OBJETIVOS	22
3. HIPÓTESES	23
4. EIXO TEÓRICO	24
4.1. Reforma Psiquiátrica e a participação da família no cuidado em saúde mental	24
4.2. Os Centros de Atenção Psicossocial no processo de efetivação da Reforma Psiquiátrica	28
4.3. Desempenho Ocupacional e Terapia Ocupacional	32
4.4. Cuidadores Familiares	35
5. CAMINHOS DA PESQUISA E PROCEDIMENTOS	39
5.1. Natureza e tipo de estudo	39
5.2. Campo de investigação	40
5.3. Participantes da Pesquisa	42
5.4. Técnicas e instrumentos de coletas de dados	44
5.5. Aspectos éticos	45
5.6. Análise e interpretação de dados	46
6. RESULTADOS E DISCUSSÕES	48
A cuidadoras trabalhava antes do adoecimento mental do seu familiar para sustentar e/ou ajudar nas despesas domésticas	48
A cuidadora nunca trabalhou fora de casa	51
A cuidadora considera o trabalho fundamental para a qualidade de vida	52
Cuidadoras familiares antes do adoecimento mental do seu familiar apresentavam descanso e sono já prejudicados	53
Cuidadoras familiares antes do adoecimento mental do seu familiar apresentavam descanso e sono em ótima qualidade	55
O lazer, antes do adoecimento mental do familiar, configurando-se uma palavra desconhecida na vida das cuidadoras familiares	57
O lazer das cuidadoras, antes do adoecimento mental do familiar, era concebido e relacionado a aspectos diversificados	58
Participação Social e sua importância no cotidiano das cuidadoras familiares	60
A cuidadora familiar teve de interromper atividades de trabalho fora de casa para cuidar de familiares com transtornos mentais	62
As cuidadoras familiares apresentam descanso e sono prejudicados, após o adoecimento de seu familiar com transtorno mental	65
O lazer das cuidadoras é determinado pela dinâmica de comportamento dos seus familiares com transtornos mentais	68
O papel de cuidadora familiar com transtorno mental restringe às suas possibilidades de participação social	70
As cuidadoras familiares de pessoas com transtornos mentais destacam descanso e sono e participação social como as áreas de desempenho ocupacional mais importantes para elas	72
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	77

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	80
APÊNDICES	90
APÊNDICE A - Roteiro de entrevista semiestruturada para os familiares cuidadores	91
APÊNDICE B - Cartão de agendamento para realização da pesquisa	92
APÊNDICE C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	93
ANEXOS	95
ANEXO A - Certidão de Anuência do Colegiado Departamental de Terapia Ocupacional	96
ANEXO B - Carta de Anuência da Gerência Executiva em Saúde (GES) da Secretaria de Saúde do Município de João Pessoa	97

1. INTRODUÇÃO

1.1. Encontro da pesquisadora com o objeto de estudo

O interesse pelo tema “Desempenho Ocupacional das Famílias Cuidadoras de Pessoas com Transtornos Mentais Atendidas em Dispositivo de Atenção Psicossocial” e pelo campo da saúde mental teve início em período anterior ao ingresso da pesquisadora em sua trajetória acadêmica. Em determinado momento de sua vida, ela deparou-se com situações que lhe chamaram bastante atenção, pois observava comumente que algumas pessoas consideradas “loucas” eram excluídas da sociedade, sendo rejeitadas muitas vezes também no próprio seio familiar.

Dessa maneira, surgiram questionamentos, assim como indignações acerca do por que aquelas pessoas com comprometimentos da ordem mental estariam sendo tratadas de forma desrespeitosa e excludente. No entanto, a pesquisadora tinha também o entendimento de que as famílias cuidadoras que rejeitavam os seus parentes com transtornos mentais não deveriam ser culpabilizadas e/ou condenadas, pois, possivelmente, não dispunham de recursos pessoais para lidar com o fato de terem uma pessoa com transtorno mental na família, assim como provavelmente, não eram assistidas de maneira satisfatória no âmbito das políticas públicas de saúde mental.

A Terapia Ocupacional, uma profissão antes desconhecida pela pesquisadora, passou a despertar a sua atenção e o seu interesse, pois no universo da saúde, há uma prática da atenção em saúde mental voltada para os usuários com transtornos mentais e seus respectivos grupos familiares.

Com o ingresso da pesquisadora na Universidade Federal da Paraíba (UFPB) e a sua aproximação com o vasto campo de atuação da Terapia Ocupacional, em especial, com a área da saúde mental, a qual lhe despertava fascínio e busca de compreensão, tornou-se cada vez mais intenso o seu desejo de entender o cotidiano das pessoas com adoecimento mental, na convivência com as suas famílias cuidadoras.

No quarto período do curso de graduação em Terapia Ocupacional foi ofertada a disciplina mais aguardada pela pesquisadora, ou seja, a de saúde mental. Esta disciplina lhe possibilitou uma aproximação com as pessoas com transtornos mentais e as suas respectivas famílias, bem como lhe propiciou o conhecimento

acerca da maneira como elas pensavam, agiam e se relacionavam com as suas famílias. Embora o contato com os usuários com transtornos mentais no Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) tenha acontecido de forma incipiente, esta experiência se mostrou bastante produtiva e reveladora para a pesquisadora.

No quinto período do curso os cenários de práticas foram iniciados, assim a pesquisadora teve a oportunidade de conhecer como se dava o cuidado realizado pela equipe de um CAPS. Ao acompanhar a dinâmica de funcionamento e atenção em saúde mental desenvolvida pelo CAPS Caminhar, localizado no bairro dos Bancários no município de João Pessoa, Estado da Paraíba, a pesquisadora pode perceber como se estruturava a vida de um indivíduo com transtorno mental e o contexto de sobrecargas vivenciado pelos familiares cuidadores.

No Brasil, a atenção em saúde mental desenvolvida na atualidade está fundamentada na reforma psiquiátrica. Esta segundo o Ministério da Saúde (2005, p.6).

Deve ser entendida como um processo político e social complexo, tendo em vista, ser o mesmo uma combinação de atores, instituições e forças de diferentes origens, e que incide em territórios diversos, nos governos federal, estadual e municipal, nas universidades, no mercado dos serviços de saúde, nos conselhos profissionais, nas associações de pessoas com transtornos mentais e de seus familiares, nos movimentos sociais, e nos territórios do imaginário social e da opinião pública.

A reforma psiquiátrica preconiza a substituição do modelo hospitalocêntrico, ou seja, propõe a superação da concepção e prática do tratamento voltado para a doença e das internações de longa permanência, defendendo a reinserção do indivíduo com transtorno mental na sociedade e principalmente na família. Segundo o Ministério da Saúde, a reforma psiquiátrica consiste em um conjunto de transformações em torno das políticas públicas para lidar com o processo de desinstitucionalização (BRASIL, 2007).

Com a Lei Federal de nº 10.216 de 2001, a qual redireciona o modelo assistencial em saúde mental, houve uma diminuição no número de leitos em hospitais psiquiátricos e a extensão da rede de serviços substitutivos. Acrescenta-se a proteção e os direitos das pessoas com transtornos mentais (GONÇALVES; SENA, 2001).

Antes da reforma psiquiátrica o isolamento de pessoas com transtornos mentais também seguia um modelo terapêutico. Pinel determinou o método científico do isolamento e instaurou o primeiro modelo de terapêutica psiquiátrica, o “tratamento moral” como técnica para restituir a razão e a liberdade aos alienados. “O tratamento moral consistia na soma de princípios e medidas que, impostos aos alienados, pretendiam reeducar a mente, afastar os delírios e ilusões e chamar a consciência à realidade” (AMARANTE, 2003).

Considera-se também que o isolamento foi o princípio mais importante para a constituição do paradigma psiquiátrico, pois demonstrou a necessidade de isolar os loucos e de inviabilizar a convivência social com segmentos considerados indesejáveis (AMARANTE, 2003).

No modelo assistencial em saúde mental atual os serviços substitutivos, dentre eles, os leitos psiquiátricos em hospitais gerais, surgem como serviços que buscam superar o modo de atenção asilar. Com isso destacam-se os atendimentos às pessoas com transtornos mentais, visando promover o exercício da cidadania, maior grau de autonomia possível e integração social (NASI; SCHNEIDER, 2011).

A partir da concretização, a reforma psiquiátrica busca adotar a noção de atenção psicossocial, constituindo uma rede assistencial substitutiva à internação em manicômios (COSTA *et al.*, 2012).

A desinstitucionalização compreende uma abordagem em saúde mental com foco no indivíduo e na inserção da família no tratamento, de modo que os contextos em que as pessoas com transtornos mentais estão inseridas devem ser mais explorados pelos profissionais de saúde, com o intuito de observar e compreender o fenômeno (OLIVEIRA, 2014).

A família da pessoa com transtorno mental, por muito tempo excluída da assistência prestada ao seu familiar, atualmente é uma importante parceira do cuidado, pois muitas pessoas que eram tratadas em instituições fechadas, hoje convivem diariamente com seus cuidadores, no domicílio (BRISCHILIARI; WAIDMAN, 2012).

No contexto manicomial a família é deslocada para fora do tratamento das pessoas com transtornos mentais, já no contexto da reforma psiquiátrica, ela passa a ser vista como fundamental para a recuperação do sujeito em sofrimento mental. Isso porque a família é a conexão desse indivíduo com a sociedade e, mesmo que

também esteja doente, ela deve ser incluída, acolhida, tratada e cuidada no interior dos serviços, como protagonista do tratamento (LOBOSQUE, 2007).

A família então passa a ser parceira, não como agente etiológico, mas como um suporte para o indivíduo enfrentar condições de adversidade em sua vida. A família é uma extensão dos laços afetivos, possui seu próprio sistema de crenças, costumes, experiências e vínculos sociais, assim como um modo peculiar de organização na sociedade (PINHO, *et al.*, 2010).

A família desempenha um papel importante na assistência preconizada pela reforma psiquiátrica, porém, muitas vezes, não tem acesso a informações suficientes e nem recebe o suporte necessário para cuidar. Isto indica a necessidade de serem desenvolvidas e implementadas novas práticas assistenciais na rede (BRASIL, 2003).

Os familiares de pessoas com transtornos mentais, a partir do momento que se deparam com a situação de cuidar, sofrem uma significativa mudança em suas vidas, tendo que se adaptarem constantemente às novas formas de condução do seu dia a dia. Toda esta mudança repercute sobre vários aspectos de vida de cada família acometida por esse transtorno. As equipes de saúde mental devem, para além do doente, incluí-las no processo de cuidado à saúde (MAZZUCO *et al.*, 2011).

Neste contexto, podem-se destacar as sobrecargas que as famílias cuidadoras enfrentam no cotidiano, pois, muitas vezes não contam com suporte satisfatório para lidar com a complexa situação de cuidar de um familiar que necessita de cuidados durante um tempo considerável no cotidiano.

Segundo Tessler e Gamache (2000), tornar-se cuidador de um paciente psiquiátrico pode gerar sobrecarga, pois constitui um rompimento no ciclo de vida, que pressupõe que pessoas adultas sejam independentes.

De acordo com Martínez (2000), o conceito de “cuidador” e os instrumentos específicos para a avaliação da sobrecarga se desenvolveram consideravelmente. Perlick *et al.* (2004), por sua vez, acredita que o termo sobrecarga familiar geralmente se refere aos efeitos da doença de um membro da família sobre o bem-estar dos outros membros, interferindo em diversas áreas de sua vida, tais como as atividades de vida diária, a vida social, a vida profissional e o lazer.

Neste sentido, os cuidadores das pessoas com transtornos mentais podem apresentar prejuízo em relação à sua identidade, apresentando grandes possibilidades de viver uma vida que lhe foi imposta, abdicando assim de seus projetos pessoais de vida, não dispondo de tempo para si.

A pesquisadora concorda com a posição de Barros (2012) quando afirma que as famílias que vivenciam a situação de ter um familiar com transtorno mental demandam a necessidade de apoio, proteção, suporte terapêutico e cuidados para que construa a potência de desempenhar o papel de cuidadoras afetuosas, corresponsabilizadas, implicadas com as especificidades manifestadas pelos familiares. A forma como as famílias estão organizadas, as estratégias utilizadas por elas para cuidar, as fragilidades, potencialidades, exigem olhar ampliado dos serviços e trabalhadores da saúde mental.

Considerando-se o contexto explicitado, observa-se que o familiar cuidador assume um papel importante e indispensável na construção e consolidação do processo da reforma psiquiátrica. Ele deve receber atenção das equipes de saúde mental, pois a sobrecarga familiar poderá ocasionar problemas nas dimensões da saúde física, mental e social dos cuidadores.

O familiar cuidador quando assume esse papel abdica de seus planos de vida e passa a viver uma vida que lhe foi imposta, ficando assim prejudicadas as áreas de desempenho ocupacional desse cuidador, as atividades de vida diária, o trabalho, o lazer, a participação social dentre outras áreas.

O desempenho ocupacional, de acordo com a Occupational Therapy Guidelines for Client centred Practice, da Associação Canadense de Terapia Ocupacional, define-se como a habilidade de realizar rotinas e desempenhar papéis e tarefas, envolvendo as áreas de autocuidado, produtividade e lazer em resposta às demandas do meio externo e interno ao indivíduo (LAW *et al.*, 2009).

No que diz respeito ao desempenho ocupacional, a Organização Mundial da Saúde (2000) afirma que se trata de um componente vital para a adaptação biopsicossocial do indivíduo, de acordo com suas limitações e potencialidades, considerando que a participação e o desempenho nas atividades diárias são elementos importantes para se analisar o impacto da condição saúde/doença e em sua qualidade de vida.

1.2. Contextualização do objeto de estudo

Nos séculos XVI e XVII, existiam os hospitais e as Santas Casas de Misericórdia para acolher as pessoas que acreditavam apresentar alguma desordem mental. Os religiosos recebiam nessas instituições de forma piedosa as pessoas excluídas da sociedade, os doentes, os ladrões, as prostitutas, os loucos, os miseráveis para dar-lhe algum conforto e diminuir o seu sofrimento (FOUCAULT, 2004). Assim, o hospício tinha uma função característica de “hospedaria”, representando o espaço de recolhimento de todas aquelas pessoas que simbolizavam ameaça à lei e à ordem social.

O manicômio surge no final do século XVIII como local para ser "tratada" a loucura, de acordo com a ordem fundada pelo médico francês Philippe Pinel, a qual representa o marco inaugural da fundação da chamada Medicina mental ou Psiquiatria. Ele criou o primeiro método terapêutico para a loucura na modernidade, denominado tratamento moral, baseado em confinamentos, sangrias e purgativos, e, finalmente, consagrou o hospital psiquiátrico como o lugar social dos loucos (FOUCAULT, 2004; COSTA, 2003; RESENDE, 2001).

O princípio do isolamento constituía-se como recurso terapêutico para retirar a “pessoa com desordens mentais” do meio confuso e incluí-lo em uma instituição disciplinar regida por normas e regulamentos que se acreditava reordenar o mundo daquele interno e o resgataria para a razão. As pessoas com transtornos mentais sempre foram àquelas excluídas da sociedade e constituíam-se como o objeto da Psiquiatria, no mesmo sentido em que a denominada Medicina mental vinha sendo desenvolvida no século XIX em toda a Europa (FOUCAULT, 2004).

No modelo asilar, de herança, o louco era considerado um indivíduo perigoso, desarrazoado pela sua própria condição de doente, o qual deveria ser contido em espaços hospitalares psiquiátricos para livrar-se dos vícios de sua razão delirante. Nesse sentido, o modelo asilar preconizava o afastamento do doente de seus vínculos, já que a reaprendizagem social viria pela dedicação integral e submissão às regras e rotinas da instituição manicomial (COSTA; ROSA, 2000).

A reforma psiquiátrica compreende um movimento jurídico, político, social e cultural, que busca reorientar determinados saberes e fazeres conflituosos, ao longo de anos, sobre o fenômeno da loucura. Mais especificamente, procura superar

um modelo que ganhou força com o advento da Medicina científica na era moderna, quando a loucura é elevada à categoria de doença mental e deveria, por isso, ser afastada com o subterfúgio do discurso de tratamento e internada em instituições especializadas (LUZ, 2008).

Antes do movimento da reforma psiquiátrica, o Estado era o principal responsável pelas pessoas com transtornos mentais. Com a reforma psiquiátrica, houve mudanças primordiais no foco de atenção, dentre estas, destaca-se o protagonismo das famílias cuidadoras e da sociedade no processo de reinserção social das pessoas com transtornos mentais. Com isso, as famílias cuidadoras começaram a lidar com muitas dificuldades e a enfrentar problemas, pois não estavam preparadas para atender as necessidades desses indivíduos.

Com a aprovação da já citada Lei Federal nº10. 216, de seis de abril de 2001, aconteceram importantes avanços na atenção às pessoas com transtornos mentais e suas famílias cuidadoras. Dentre outros aspectos, esta importante lei restabeleceu os direitos para as pessoas com transtornos mentais, assim como redirecionou a atenção em saúde mental no Brasil, contemplando uma rede de serviços comunitários, com vistas à superação do sistema hospitalocêntrico (BRASIL, 2004).

Tessler e Gamache (2000) acreditam que o foco das pesquisas em saúde mental sofreu mudanças importantes com a desinstitucionalização. Atualmente, o embate da doença mental na família tem se transformado em uma área de pesquisa importante no cenário internacional. Até meados dos anos 1980, as pesquisas realizadas com essas famílias tinham o objetivo de investigar a influência da família na determinação da doença mental, pois se acreditava que a família tinha grande influência no diagnóstico.

Nesse contexto, a reforma psiquiátrica encontra na família um agente cuidador das pessoas com transtornos mentais. Os CAPS oferecem um importante suporte, realiza acompanhamentos clínicos e reinserção dos usuários na sociedade. A família destaca-se como pilar integrante fundamental no tratamento, na recuperação e no processo de reabilitação psicossocial. Deve existir a construção de uma parceria permanente das famílias com os CAPS. As famílias devem ser inseridas nos diferentes projetos e estratégias de atenção psicossocial, assim como também receber apoio, suporte emocional e orientações das equipes de saúde.

A família é uma construção cultural. Dispõe de estruturação psíquica na qual todos ocupam um lugar, possuem uma função – lugar do pai, lugar da mãe, lugar dos filhos, sem, entretanto, estarem necessariamente ligados biologicamente (BERNET, 2010). O sistema familiar muda à medida que a sociedade muda podendo ocorrer mudanças nos arranjos familiares.

Segundo Pereira e Pereira (2003), com a sobrecarga advinda de indivíduos com transtornos mentais, as famílias dos pacientes demandam escuta, acolhimento e ajuda para amenizar as dificuldades encontradas. Informações sobre a doença e sobre o tratamento podem melhorar a estabilidade emocional dentro da família, enquanto a falta de orientação pode gerar conflitos entre o paciente e seus familiares.

Em 1990, Maurin e Boyd acreditam que o impacto da doença mental atinge um amplo espectro de dimensões da vida familiar e é considerado sobrecarga, pois requer que os familiares coloquem as suas próprias necessidades e desejos em um segundo plano.

Segundo Barroso *et al.* (2007), os familiares cuidadores de pessoas com transtornos mentais passam a ter uma sobrecarga significativa de vida, caracterizada pela obrigatoriedade de atender as necessidades básicas delas, como: acompanhá-las aos serviços de saúde, controlar sua medicação, coordenar as atividades diárias, lidar com seus comportamentos em crises e fornecer-lhes suporte social.

A sobrecarga familiar deve ser entendida como um dos maiores desafios para os familiares cuidadores. Uma vida bloqueada, deixada em segundo plano pode acarretar problemas tanto físicos como psicológicos para muitos.

No processo de construção de um plano de cuidados para esses cuidadores, pode-se contar com a Terapia Ocupacional, uma profissão voltada para a reorganização das áreas de desempenho dos indivíduos, como atividades de vida diária, lazer, trabalho, participação social e suporte para os familiares cuidadores.

De acordo com a World Federation Of Occupation Therapy (WFOT, 2014), a Terapia Ocupacional é uma profissão na área da saúde, com base no conhecimento de que determinadas atividades podem promover a saúde e o bem-estar em todos os aspectos da vida cotidiana. Seus objetivos são: promover,

desenvolver, restaurar e manter habilidades necessárias para realizar atividades diárias para evitar disfunção.

A Terapia Ocupacional utiliza programas desenvolvidos para facilitar o máximo uso da função, com vistas a atender as demandas do trabalho, sociais, pessoais e do ambiente doméstico. Ela tem como foco de intervenção a ocupação humana, ou seja, as áreas de desempenho ocupacional que envolve as atividades de vida diária, atividades instrumentais de vida diária, trabalho, estudo, lazer e participação social. Para o terapeuta ocupacional, interessa o desempenho do ser humano em suas funções e ações do cotidiano (CRUZ; TOYODA, 2009).

Segundo Llorens (1991), o desempenho ocupacional consiste na competência dos indivíduos para seguir e manter uma rotina diária, desempenhar papéis sociais e tarefas que possuem como objetivo a automanutenção, a produtividade e o lazer, realizados de forma apropriada e efetiva para o desenvolvimento, cultura e ambiente do indivíduo.

A denominação de desempenho ocupacional também possui relação com a capacidade de cada indivíduo de desempenhar papéis ocupacionais considerando a sua idade, cultura e ambiente em que está inserido. Os papéis ocupacionais são desempenhados juntamente com as ocupações que o indivíduo desenvolve nos contextos sociais (NEISTADT, 2002; PEDRETTI; EARLY, 2004).

O desempenho ocupacional depende de uma adaptação entre a demanda de desempenho gerada por uma tarefa ou atividade específica e o ambiente e da capacidade da pessoa em responder a essa demanda. Se esse equilíbrio é embaraçado, o desempenho não será compatível à demanda (HAGEDORN, 2007).

Com isso o desempenho ocupacional está relacionado com a capacidade dos indivíduos para seguir uma rotina diária, desempenhar papéis sociais e tarefas que possuem como objetivo a auto manutenção, a produtividade e o lazer. Desempenho Ocupacional é a realização da atividade ou ocupação resultante da operação dinâmica entre o cliente, o contexto, e a atividade selecionada (AOTA, 2008).

De acordo com Law *et al.* (2009), quem determina o desempenho ocupacional é o próprio indivíduo, considerando os componentes de sua experiência, habilidades no desempenho de uma ocupação específica, assim como

a satisfação no desempenho. Desse modo, o desempenho ocupacional é o resultado de interações entre o indivíduo, o ambiente e a ocupação.

A Terapia Ocupacional possui uma estrutura de prática que é composta por domínio, que relata sobre o campo de atuação profissional e as áreas que compõem o conhecimento e habilidades dos profissionais; dinâmica de ocupação; e processo centrado no cliente; assim o desempenho ocupacional é um aspecto que faz parte da intervenção dessa área da saúde (AOTA, 2008).

1.3. Justificativa e relevância da pesquisa

A realização desta pesquisa se justifica considerando-se que o processo de reforma psiquiátrica possibilitou às famílias cuidadoras de pessoas com transtornos mentais desenvolverem o papel de colaboradoras no processo de reabilitação psicossocial. A aproximação e a convivência mais intensiva das famílias com os seus membros com transtornos mentais desencadearam desdobramentos importantes, tais como alterações no cotidiano das famílias, em virtude de sobrecargas oriundas do ato de cuidar, havendo alterações importantes nas áreas de desempenho ocupacional dos cuidadores.

O tema proposto se enquadra no contexto do cenário de prática realizado pela pesquisadora no quinto período do curso de Terapia Ocupacional da Universidade Federal da Paraíba. Nesta conjuntura, ela pode observar as repercussões do impacto das sobrecargas dos cuidadores de pessoas com transtornos mentais e o comprometimento em suas áreas de desempenho ocupacional. Destaca-se que muitas famílias acabaram tendo de renunciar a própria vida, pois as atenções e os cuidados estavam voltados predominantemente para os seus parentes com adoecimento mental.

Tendo em vista a incipiência de pesquisas como esta no município de João Pessoa e no Estado da Paraíba, propõe-se analisar o desempenho ocupacional das famílias cuidadoras de pessoas com transtornos mentais, antes e após o adoecimento mental dos seus familiares, os quais são atendidos em dispositivo de atenção psicossocial. Buscar-se-á identificar as áreas de ocupação mais afetadas e as repercussões desse fato no cotidiano e nas condições de vida das famílias cuidadoras.

Com a realização desse estudo, espera-se contribuir com a equipe de saúde mental do CAPS III Dr. Gutemberg Botelho, no sentido de os referidos trabalhadores da saúde conhecerem as áreas de desempenho ocupacional mais afetadas nas famílias cuidadoras de pessoas com transtornos mentais, identificando assim as dificuldades enfrentadas por elas no cuidado cotidiano dispensado à pessoa com transtorno mental. Assim, pretende-se oferecer elementos importantes para a equipe do CAPS, no que tange ao cuidado em saúde mental prestado às referidas famílias cuidadoras assistidas no citado dispositivo de atenção psicossocial.

Acrescenta-se o interesse da estudiosa em contribuir para a elucidação de aspectos importantes que propiciarão a reflexão de gestores, famílias cuidadoras e trabalhadores da saúde da rede de atenção em saúde mental de João Pessoa, acerca da importância da priorização e do desenvolvimento de estratégias de cuidado prestadas às famílias cuidadoras de pessoas com transtornos mentais, assistidas nos dispositivos como os Centros de Atenção Psicossocial, um dos responsáveis pelo processo de consolidação da reforma psiquiátrica.

2. OBJETIVOS

Geral

Analisar as áreas de desempenho ocupacional (trabalho; descanso e sono; lazer e participação social) das famílias cuidadoras, antes e após o adoecimento mental dos seus familiares e as repercussões desse fato no cotidiano e nas condições de vida dos familiares cuidadores.

Específicos

Descrever as áreas de desempenho ocupacional (trabalho; descanso e sono; lazer e participação social) das famílias cuidadoras, antes do adoecimento mental dos seus familiares, e as repercussões desse fato no cotidiano e nas condições de vida dos familiares cuidadores;

Desvelar as áreas de desempenho ocupacional (trabalho; descanso e sono; lazer e participação social) das famílias cuidadoras, após o adoecimento mental dos seus familiares, e as repercussões desse fato no cotidiano e nas condições de vida dos familiares cuidadores;

Identificar dentre as áreas de desempenho ocupacional (trabalho; descanso e sono; lazer e participação social), as que são consideradas mais importantes para os familiares cuidadores, e as estratégias utilizadas por eles para o desenvolvimento dessas áreas, com vistas a mudanças no seu cotidiano e nas suas condições de vida.

3. HIPÓTESES

No respeitante às hipóteses desse estudo, acredita-se que os achados dessa pesquisa indicarão que as áreas de desempenho ocupacional (trabalho; descanso e sono; lazer e participação social), dos familiares cuidadores de pessoas com transtornos mentais apresentar-se-ão comprometidas, visto que os familiares cuidadores priorizam o cuidado dispensado aos seus familiares com transtornos mentais, colocando os seus próprios interesses e necessidades pessoais em segundo plano.

4. EIXO TEÓRICO

4.1. Reforma psiquiátrica e a participação da família no cuidado em saúde mental

Estudos realizados por Vidal *et al.* (2008), apontam que a história dos serviços de saúde mental pode ser dividida em três fases: a primeira (1880 – 1950), foi marcada pelo crescimento dos asilos; a segunda, a partir de 1950, assinalou o declínio desses asilos nos países desenvolvidos e a terceira, a partir de 1980, foi marcada pela ênfase nos serviços comunitários de saúde.

Amarante (2003) esclarece que a reforma psiquiátrica é um processo social complexo que envolve atores sociais concretos, sendo que os sujeitos em sofrimento psíquico adquiriram status de protagonistas e não somente objeto de intervenção da psiquiatria tradicional.

A reforma psiquiátrica é um processo complexo, no qual se destacam quatro dimensões: epistemológica, onde se refere à necessidade de desconstruir os conceitos da Psiquiatria e a sua reconstrução; técnico assistencial, diz respeito à construção de uma rede de serviços alternativos que não esteja voltada para o manicômio; jurídico-político, relativa à revisão das leis de saúde mental; sociocultural, concernente à transformação do lugar social da loucura, em novas formas de lidar com a doença mental (AMARANTE, 2003).

Nesse sentido a reforma psiquiátrica tem como objetivo a superação do modelo hospitalocêntrico, mediante o rompimento com o ciclo de longas internações em hospitais psiquiátricos das pessoas com transtornos mentais, e a implementação da atenção psicossocial, fundamentada no cuidado em saúde mental desenvolvido em serviços abertos, de base comunitária, com o objetivo de inserção social das pessoas com transtornos mentais nos seus grupos familiares e nos contextos comunitário e social.

A prática da desinstitucionalização se estabelece na ação de cuidados, no resgate da história dos indivíduos, das relações, a conquista dos direitos perdidos, a recomposição das atividades de vida diária, das atividades práticas de vida diária, lazer, anteriormente fragmentados através das divisões das diversas disciplinas e do isolamento em espaços separados (BASAGLIA, 2008).

Segundo Rotelli (2001) a desinstitucionalização acontece, no interior da instituição, tendo como principais atores os técnicos que ali atuam. Torna-se necessário derrubar a barreira do preconceito, do descaso, para que a verdadeira reforma aconteça, ou seja, a mudança inicia-se no interior da instituição e completa-se com as ações externas.

Com a reforma psiquiátrica, as pessoas com transtornos mentais, antes isoladas da sociedade por longas internações em hospitais psiquiátricos, são estimuladas e encorajadas a viver em sociedade. Dessa maneira, a rede de saúde mental e as famílias cuidadoras devem estar compromissadas com o processo de reinserção dessas pessoas na sociedade, auxiliando-as a reorganizar as suas rotinas de vida.

Os estudos de Moreno *et al.* (2003), esclarecem que as famílias foram radicalmente banidas do tratamento da pessoa com adoecimento mental até a década de 1980. Além de serem afastadas, as famílias também eram apontadas como causadoras da doença, na medida em que eram responsáveis pela educação falha dos pacientes. Tessler *et al.* (2000) chamam a atenção para o fato de que durante décadas, os pais de pacientes psiquiátricos, foram culpabilizados e excluídos das decisões do tratamento.

A história denuncia que a família foi mantida afastada do tratamento da pessoa com transtorno mental porque, na maioria das vezes, o indivíduo encontrava-se em hospitais psiquiátricos. Nesse modelo, o familiar cuidador era excluído do tratamento e a proibição das visitas nas primeiras semanas de internação acabava também reforçando a culpa da família (NAVARINI; HIRDES, 2008).

Algumas mudanças ocorreram com a reforma psiquiátrica e em 1980, segundo Pereira *et al.* (2003) no Brasil, a família passou de culpabilizada para ser considerada uma importante aliada no processo de tratamento do indivíduo com transtorno mental.

A atual política de saúde mental do Brasil considera e estimula a aproximação das famílias com os seus membros com transtornos mentais. Isso porque preconiza a efetivação da reforma psiquiátrica, por meio da promoção de relações entre trabalhadores, usuários e familiares, na adoção de modelo de saúde humanizado que considere o cuidado integral e ativa participação de todos e na

elaboração e condução dos projetos terapêuticos, fortalecendo o indivíduo com transtorno mental, no sentido de desenvolver sua autonomia e autodeterminação (BRASIL, 2010).

Segundo Costa (2001), a família é um sistema aberto, onde a moral e os valores são influenciados pela cultura. A forma como a família se configura está intimamente relacionada aos padrões de relacionamento, interação com o social e com as famílias de origem que carregam os mitos, legados, segredos, projeções e identificações.

A família é um sistema no qual se conjugam valores, crenças, conhecimentos e práticas, formando um modelo explicativo, através do qual a família desenvolve sua dinâmica de funcionamento. Família também pode ser conceituada como uma unidade de pessoas em interação, com uma história natural composta por vários estágios (ELSEN, 2002).

O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) definem família como o conjunto de pessoas ligadas por laços de parentesco, dependência doméstica ou normas de convivência que residem no mesmo domicílio ou que more só em uma unidade domiciliar (IBGE, 2002).

A família passa a ser encarada como colaboradora nesse processo de reabilitação psicossocial, entretanto, reconhece e denuncia a sobrecarga que isso traz para o dia a dia.

Nesse contexto, considerando-se que a família sofre mudanças nas atividades diárias e há uma situação de sobrecarga a mesma, torna-se essencial dar atenção também para esses familiares cuidadores, tendo em vista que muitas vezes acabam sofrendo problemas emocionais e psicológicos.

De acordo com Melman (2003), a doença mental que acomete o membro de uma família tende a se transformar numa realidade de sofrimento e dor. Tal evento representa uma crise, que é expressa pela gravidade de sua manifestação e, devido à longa duração dos sintomas, os fracassos sociais dos sujeitos em sofrimento, e as dificuldades de comunicação e interação produzem no sujeito e nos familiares vivências de frustração e desespero e um convite para um progressivo isolamento da vida comunitária.

Neste sentido, muitas vezes a própria família e o usuário se excluem da comunidade reduzindo assim, a sua rede social. Visto que a própria rede social pode

se afastar da família, por causa da falta de informação e do preconceito perpetuado pela comunidade (MELMAN, 2003).

Segundo Tenório (2002), quanto menos contato social, mais o indivíduo se torna dependente afetivamente impossibilitando que este se diferencie e seja autônomo. Assim, com uma rede social restrita, o sujeito constrói a sua vida em função das expectativas do outro, afastando-se cada vez mais da construção da sua singularidade.

A forma como cada família vai lidar com um indivíduo com transtorno mental no seio familiar dependerá dos aspectos objetivos e subjetivos de cada pessoa, sendo esses aspectos influenciados pelos valores e representações acerca da loucura presente em determinado momento. A forma de olhar o indivíduo doente vai refletir os contextos cultural, religioso, ideológico e econômico no qual estão inseridos (MELMAN, 2006).

Melman (2006) acrescenta ainda que alguns familiares mostra uma super proteção ao indivíduo com transtorno mental, o que causa a ativação exagerada dos conflitos e dificulta os acordos, enquanto que outras famílias se mostram pessimistas quanto à possível melhora do quadro, pois devido a fracassos no tratamento, se desiludem e não acreditam na transformação da realidade que se mantém insatisfatória por um longo tempo.

No Brasil, com o processo de reforma psiquiátrica, teve início uma nova forma de idealização da atenção em saúde mental, mediante a construção de uma rede de serviços substitutivos, voltados para o cuidado humanizado, integral e de qualidade.

Com o processo de desinstitucionalização, os dispositivos de saúde mental que compõem a rede, assim como as famílias cuidadoras têm de lidar com desafios permanentes para reinserir as pessoas com transtornos mentais na sociedade. Trata-se de uma tarefa complexa para a família dar suporte a essas pessoas. Assim, é essencial o trabalho articulado das equipes que compõem a rede de saúde mental com as famílias cuidadoras, para a obtenção de resultados mais satisfatórios no tratamento.

4.2. Os centros de atenção psicossocial no processo de efetivação da reforma psiquiátrica

A reforma psiquiátrica tem como foco a desinstitucionalização e a mudança de paradigma da doença para a existência do sofrimento do indivíduo em seu corpo social. As ideias centrais dessa reforma partem da premissa que não se deve separar a doença da existência global do paciente (SOUZA, 2007).

A reforma psiquiátrica prevê o respeito ao ser humano e às suas diferenças, retirando do foco a atenção hospitalar psiquiátrica institucional, valorizando os serviços nas diferentes redes de saúde. As mudanças provenientes deste processo vão além de alterações físicas e estruturais dos espaços, elas perpassam por efetivas transformações de condutas, do cuidado, que na sua essência preocupa-se com o ser humano e suas reais necessidades (AMARANTE, 1994; REIS, 2010).

O Ministério da Saúde compreende que os princípios de atuação da saúde mental são: noção de território, organização da atenção da saúde mental em rede, intersetorialidade, reabilitação psicossocial, multiprofissionalidade/interdisciplinaridade, desinstitucionalização, promoção da cidadania dos usuários e construção da autonomia possível de usuários e familiares (BRASIL, 2003).

A constituição de redes em saúde não se trata de rede como um conjunto de serviços. A ideia da rede de atenção à saúde designa um modo de funcionamento, um modo pelo qual os processos comunicacionais e de trabalho operam, e como os profissionais são subjetivados nesse campo (TEIXEIRA, 2003).

Com a reforma psiquiátrica, criam-se espaços de produção de novas práticas para lidar com o sofrimento mental de maneira diferente da tradicional, com longas internações em hospitais psiquiátricos. Na proposta do novo modelo de atenção à saúde mental, centrado no cuidado de base comunitária, a atenção à saúde mental torna-se tarefa de uma rede articulada de serviços e essa articulação deve incluir recursos da comunidade para se constituir em verdadeiros espaços de inclusão na cidade destinados às pessoas com transtornos mentais (BEZERRA; DIMENSTEIN, 2008).

Com a busca de superação da atenção predominante dos hospitais psiquiátricos, onde o foco era a doença, e por outro lado, com o incentivo a criação

de redes de saúde mental, em que se valoriza a rotina de vida do usuário e sua reinserção na sociedade, a reforma psiquiátrica cada vez mais desautoriza que o adoecimento mental seja tratado isoladamente. As redes de apoio foram criadas para dar suporte aos indivíduos com transtornos mentais e seus cuidadores, visto que há uma sobrecarga na vida desses cuidadores depois que passam a lidar com o familiar adoecido.

Os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS) surgiram no Brasil como dispositivos aliados para a efetivação da Reforma Psiquiátrica, mediante a substituição do modelo hospitalocêntrico, e a busca de tratamento de qualidade aos indivíduos com transtornos mentais.

A reabilitação psicossocial considera o sofrimento psíquico como um dado a mais na história de vida do indivíduo, que é visto como uma pessoa que vive em um território, que mantém relações sociais e afetivas e que faz parte de uma determinada família, que, além disso, apresenta um sofrimento psíquico que repercute de diferentes maneiras em seu cotidiano (KANTORSKI *et al.*, 2006).

Com a Portaria do Ministério da Saúde 224/92 foram estabelecidas diretrizes e normas em saúde mental, regulamentando novos serviços, dentre eles o CAPS, que oferece cuidados intermediários entre o ambulatório e a internação hospitalar a uma determinada população (BRASIL, 2004).

De acordo com o Ministério da Saúde, os CAPS tem caráter territorial e comunitário, realizam ações intersetoriais, podem oferecer diversos tipos de atividades terapêuticas como oficinas terapêuticas, atividades comunitárias, atividades artísticas, orientação e acompanhamento do uso de medicação, atendimento domiciliar e aos familiares dos usuários, psicoterapia individual ou em grupo (BRASIL, 2004).

No Brasil, o primeiro Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) foi inaugurado em março de 1986, na cidade de São Paulo: Centro de Atenção Psicossocial Professor Luiz da Rocha Cerqueira, conhecido como CAPS da Rua Itapeva (BRASIL, 2004).

O Decreto Nº 7.508/11 descreve o que vem a ser uma região de saúde e o que deve compô-la. Para ser considerada uma região de saúde, esta deve conter os serviços de: atenção primária, urgência e emergência, atenção psicossocial, atenção ambulatorial e vigilância em saúde (BRASIL, 2011).

A rede de saúde mental deve ser articulada e integral para atender as necessidades de pessoas com sofrimento psíquico. Tem como objetivos: ampliar o acesso a população em geral, promover o vínculo entre as pessoas com transtorno mental e a família e garantir a articulação em outras redes de saúde (BRASIL, 2011).

Com o objetivo de atender indivíduos com transtornos mentais severos e persistentes, os CAPS proporcionam cuidados clínicos e de reabilitação psicossocial, impedindo as internações e favorecendo o exercício da cidadania e da inclusão social dos usuários e suas famílias (BRASIL, 2004).

Os CAPS podem ser do tipo I, II, III, Álcool e Drogas e Infantojuvenil. O tipo de CAPS em cada município deve ser levado em consideração o número de habitantes (BRASIL, 2011).

O CAPS tipo I atende pessoas de todas as faixas etárias que apresentam transtornos mentais graves e persistentes, incluindo indivíduos relacionados ao uso de substâncias psicoativas. Indicado para municípios com população acima de 15.000 habitantes. O CAPS tipo II atende prioritariamente indivíduos com transtornos mentais graves e persistentes incluindo indivíduos relacionados ao uso de substâncias psicoativas. Indicado para municípios com população acima de 70.000 habitantes (BRASIL, 2011).

O CAPS tipo III acompanha indivíduos com transtornos mentais graves e persistentes, com funcionamento de 24 horas por dia, incluindo finais de semana e feriados. Indicado para municípios acima de 150.000 habitantes. O CAPS AD atende indivíduos de todas as faixas etárias que apresentam sofrimento psíquico decorrentes do uso de álcool e outras drogas, indicado para municípios com população acima de 150.000 habitantes (BRASIL, 2011).

O CAPSi atende crianças e adolescentes com transtornos mentais graves e persistentes, indicados para municípios com população acima de 70.000 habitantes. De acordo com o Ministério da Saúde (2004) a assistência prestada pelo CAPSi, deve incluir: atividade individual, atividades em grupos, oficinas terapêuticas, visitas domiciliares, atendimento à família relacionando-as conforme o plano terapêutico proposto.

O atendimento nos CAPS iniciou no sistema de financiamento do SUS em nível nacional a partir de 1991, da portaria 189, do Ministério da Saúde, sendo

regulamentado pela portaria 224 (1992). Essa portaria define o CAPS como unidades de cuidados intermediários entre o regime ambulatorial e a internação hospitalar, com funcionamento mínimo de cinco dias na semana em horário diurno, podendo funcionar 24 horas por dia, todos os dias da semana, contando com uma equipe multiprofissional (BRASIL, 2004).

O plano de tratamento nos Centros de Atenção Psicossocial é desenvolvido por intermédio de projeto terapêutico singular (PTS), envolvendo, em seu desenvolvimento, a equipe, o usuário e sua família; a ordenação do cuidado estará sob a responsabilidade do CAPS, garantindo permanente processo de co-gestão e acompanhamento longitudinal do caso (BRASIL, 2011).

A equipe de profissionais de um CAPS deve permitir a produção de sentidos que possibilitem ampliar a perspectiva do cuidado, envolvendo o sujeito que cuida e o que é cuidado, em uma relação que aposta na possibilidade de todos viverem na sociedade, com suas diferenças e habilidades (ABOUD-YD, 2010). Com essa nova forma de atenção, os sujeitos constroem uma pluralidade de configurações e arranjos humanos, como recursos para se incluir (SILVA, 2010).

O CAPS amplia a rede dos indivíduos com transtornos mentais, um serviço ofertado tanto para tratamento farmacológico como de reinserção social. Concorde-se com Brasil (2011) e Silva (2010) quando relatam que dentro do CAPS existe uma variedade de recursos que o indivíduo pode se engajar facilitando sua sociabilidade e demonstrando o que eles podem e gostam de fazer através das oficinas terapêuticas.

Segundo Souza (2002), os novos serviços assistenciais têm sido um espaço do exercício da troca de saber, do exercício da tolerância das diferenças e de demonstrar as desigualdades sociais sofridas por indivíduos com transtornos mentais. Dimenstein (2009) afirma que um CAPS busca instituir cuidados em saúde mental na perspectiva de atendimento integral e territorial que preza pela permanência dos indivíduos na sua comunidade, beneficiando a formação de vínculos estáveis e a garantia dos direitos da cidadania.

A equipe multiprofissional que atua no CAPS tem como um dos objetivos seguir o tratamento farmacológico, além de reinserir o indivíduo com transtorno mental na sociedade e dar suporte à família para saber lidar com esse indivíduo no

âmbito familiar. Para isso o CAPS oferece oficinas terapêuticas, atendimentos a grupos familiares, atividades comunitárias, dentre outras.

Diferentemente dos hospitais psiquiátricos os CAPS tem como objetivo o bem-estar e a reinserção dos indivíduos com transtornos mentais na sociedade. Essa reinserção se dá através de oficinas realizadas no CAPS, que tem como objetivo promover o acesso dos usuários em alguma forma de lazer, trabalho e fortalecer laços familiares, com isso contribuindo de forma significativa na valorização desse indivíduo.

4.3. Desempenho Ocupacional e a Terapia Ocupacional

O desempenho ocupacional é o resultado da junção entre a pessoa, o ambiente e a ação, formando uma interação dinâmica e intermitente. É definido como um conjunto de ações que as pessoas realizam para interagir com o ambiente em que estão inseridas. Para que essa interação ocorra, vários componentes permeiam-se, sendo estes divididos em: componentes físicos, afetivos e cognitivos; por elementos físicos, sociais, culturais e institucionais; e relacionados às ocupações subdivididas em: autocuidado, produtividade e lazer. Esse conjunto de componentes é necessário para que a pessoa desempenhe de modo satisfatório suas funções sociais, ocupações e tarefas (LAW *et al.*, 2009).

O desempenho ocupacional, de acordo com a Associação Canadense de Terapia Ocupacional, define-se como a habilidade de realizar rotinas e desempenhar papéis e tarefas, com o objetivo de autocuidado, produtividade e lazer em resposta às demandas do meio externo e interno ao indivíduo (CHAPPARO; RANKA, 1997; ZANNI *et al.*, 2009).

O desempenho ocupacional evidencia a importância de como os indivíduos interagem com o ambiente onde estão inseridos. Concorde-se com os autores Law e Zanni (2009), os quais explicam que é necessária uma série de componentes para realizar atividades. A Terapia Ocupacional, por ser uma área que trabalha com as ocupações humanas, usa de conhecimentos das áreas de desempenho ocupacional para realizar avaliações e intervenções.

Segundo a Associação Americana de Terapia Ocupacional (AOTA, 2008), para que o desempenho ocupacional seja satisfatório, é necessário que a pessoa possua algumas habilidades que favoreçam e facilitem suas ações. Essas

habilidades são as chamadas habilidades de desempenho, e são divididas em: percepto sensoriais, práxicas e motoras, de regulação emocional, cognitivas, sociais e de comunicação.

Outros fatores que também influenciam no alcance do melhor desempenho ocupacional possível são os valores, crenças e espiritualidade, as funções e estruturas do corpo, bem como a cultura pessoal, os hábitos, as rotinas, os papéis e os rituais (AOTA, 2008).

O desempenho ocupacional, segundo Fisher *et al.* (2005), refere-se às habilidades dos indivíduos para manter uma rotina diária, desempenhar papéis sociais e tarefas. Subdivide-se em três componentes que são as áreas de desempenho ocupacional que são divididas em: as atividades de vida diária ou AVD, as atividades instrumentais de vida diária ou AIVD, trabalho e as áreas de diversão ou lazer), os componentes (sensório motores, cognitivos e os psicológicos e de habilidades psicossociais necessários para o desempenho das tarefas cotidianas) e os contextos do desempenho ocupacional (aspectos temporais e ambientais).

Para a Associação Americana de Terapia Ocupacional, as áreas de desempenho são descritas em oito áreas: atividades de vida diária, que compreendem o autocuidado, como o banho, vestir-se, alimentar-se, locomover-se, higiene pessoal, atividade sexual, controle de esfíncteres e sono. As atividades instrumentais de vida diária são as atividades que promovem a interação do indivíduo com o ambiente, podendo ser realizada por outros indivíduos entre elas estão: o cuidado com animais, cuidado com outras pessoas, pagamento de contas, a limpeza da casa, as compras entre outras (AOTA, 2002).

A educação, outra área de desempenho ocupacional, envolve os indivíduos em ambientes de aprendizagem. O trabalho envolve atividades realizadas a partir de emprego com remuneração ou atividades voluntárias. O brincar refere-se a uma área de desempenho ocupacional ligada diretamente às crianças (AOTA, 2002).

O lazer é uma área motivada intrinsecamente pelo sujeito e vivenciada fora do tempo das atividades obrigatórias. Participação social engloba as atividades realizadas no sistema social que podem envolver: a comunidade, os vizinhos, organizações, trabalho, escola, família, amigos e pares. Trata-se de uma importante

área de desempenho ocupacional que de certa forma faz intersecção com todas as outras e envolve habilidades essenciais para satisfação na vida (AOTA, 2002).

E por último o descanso e o sono, que são atividades relacionadas para obter descanso restaurativo que apóiam saúde e envolvimento ativo em outras áreas de ocupação. Entende-se por descanso o repouso e ações sem esforço que interrompem a atividade resultando em um relaxamento. Entende-se por sono uma série de atividades resultantes em ir dormir, permanecer dormindo e garantir saúde através do sono (AOTA, 2002).

Segundo Law *et al.* (2009) o desempenho ocupacional é o foco da intervenção da Terapia Ocupacional. Ele é determinado pelo indivíduo com base em suas experiências, pois ninguém melhor do que ele para determinar quais habilidades possui para desempenhar suas ocupações diárias, assim como, a satisfação que tem com este desempenho.

Com isso foi criada a Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM), a qual foi desenvolvida para servir como guia para terapeutas ocupacionais, baseando-se no dia a dia dos indivíduos.

O COPM caracteriza-se por ser uma medida individualizada, em que o sujeito pontua as atividades mais importantes em seu cotidiano que se encontra em dificuldades (POLLOCK *et al.*, 2003).

O modelo de desempenho ocupacional baseia-se em quatro etapas: métodos adjuvantes, onde preparam o indivíduo para o desempenho ocupacional. Os seus procedimentos poderão incluir exercícios como a estimulação cognitiva e sensorial, sendo o principal objetivo do terapeuta a avaliação dos componentes, servindo também para preparação do utente para atividades objetivas e direcionadas para a máxima independência nas áreas de desempenho. Atividades promotoras: é a aplicação de atividades sem um objetivo direto, mas que servem como passos para desenvolver atividades com um objetivo determinado (AOTA, 2004).

Outra etapa do modelo de desempenho ocupacional são as atividades intencionais: atividades com objetivos inerentes na atividade, e que são relevantes e significativos de modo a estimular a recuperação ou manutenção das capacidades do indivíduo, de modo a que este tenha um funcionamento adequado nas várias áreas de desempenho. Desempenho ocupacional e papéis ocupacionais: nesta fase

o indivíduo reinicia e assume os papéis ocupacionais da sua vida na comunidade, maximizando o seu desempenho nas várias áreas (AOTA, 2004).

A Terapia Ocupacional é uma profissão da área da saúde com foco de avaliações e intervenções nas ocupações humanas. O desempenho ocupacional dos indivíduos é o ponto chave a ser trabalhado pelos terapeutas ocupacionais, visto que observar o desempenho dos indivíduos durante as atividades relevantes para as ocupações desejadas e observar a eficácia das habilidades se configura aspecto essencial para a realização das avaliações e intervenções realizadas por esse profissional.

Acrescenta-se que o terapeuta ocupacional pode contribuir com esses cuidadores no processo de organização de sua rotina, de forma que o cuidado com a pessoa com transtorno mental não anule a sua participação nas diversas áreas de desempenho, principalmente no lazer, área com potencial de aliviar as sobrecargas advindas da função de cuidador.

4.4. Cuidadores Familiares

Para Ricarte (2009), cuidar é um conceito complexo e multidisciplinar que engloba múltiplas vertentes: relacional, afetiva, ética, sociocultural, terapêutica e técnica. É o ato de apoiar alguém ou prestar-lhe um serviço, com um risco substancial de doenças, sejam estas físicas ou mentais. O cuidador é a pessoa ou o sistema que cuida, em geral a família ou cuidador informal. Salienta que existe sempre um cuidador principal, sendo este, alguém reconhecido e percebido pelo próprio dependente, como quem está mais presente, que o acompanha e presta os cuidados diretos.

De acordo com Roselló (2005) cuidar é uma ação direcionada às necessidades do outro. Para cuidar, é necessário estar aberto, receptivo, sendo capaz de sensibilizar-se com os problemas e situações do outro, sejam elas passíveis de resolução ou não. Mas que, certamente, sempre poderão ser escutadas.

Segundo O Guia Prático do Cuidador, desenvolvido pelo Ministério da Saúde, o cuidador é um ser humano de qualidades especiais, expressas pelo forte traço de amor à humanidade, de solidariedade e de doação. A ocupação de cuidador integra a Classificação Brasileira de Ocupações – CBO sob o código 5162,

que define o cuidador como alguém da família ou da comunidade, que presta cuidados à outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de auxílios (BRASIL, 2008).

Para Leitão e Almeida (2000) o cuidador é quem assume a responsabilidade do cuidar, dar suporte ou assistir alguma necessidade da pessoa cuidada, visando à melhoria de saúde. Para Savage *et al.* (2004) a pessoa cuidada é quem vive com alguma condição crônica que lhe causa dificuldades em executar as tarefas da vida diária.

De acordo com Martins (2006), o cuidador é a pessoa que está mais próxima fisicamente, geralmente a que coabita com a pessoa dependente. A proximidade física entre cuidador e pessoa dependente não é uma observação constante em todos os estudos.

O cuidado pode ser definido como uma atividade que vai além do atendimento às necessidades básicas do ser humano no momento em que ele está fragilizado. É o compromisso com o cuidado existencial, que envolve também o auto cuidado, a autoestima, a autovalorização, a cidadania do outro e da própria pessoa que cuida (CALDAS, 2000).

Os cuidados a serem prestados à pessoa dependente estão diretamente relacionados com a incapacidade do mesmo (MARTINS, 2006).

O cuidado familiar é fortalecido pela rede de suporte social formada por amigos, parentes, sendo um fenômeno que se constrói ao longo da vida familiar e do processo de cuidar, ou seja, é modificado e reconstruído conforme as experiências de cada um de seus membros (BUDÓ; ELSSEN, 2002).

Concorda-se com Figueiredo (2007) quando este afirma que a dificuldade que a pessoa apresenta em qualquer domínio da vida devido à um problema de saúde é que limita todas as atividades. Estas incapacidades podem relacionar-se com atividades de vida diária (tomar banho, vestir-se, controle de esfíncteres, alimentar-se, deambular e transferir-se) e atividades instrumentais de vida diária (atividades domésticas, fazer compras, preparação da comida, uso do telefone, conduzir o tratamento com medicamentos).

O cuidador e a pessoa a ser cuidada podem manifestar sentimentos distintos, tais como: raiva, culpa, medo, angústia, confusão, cansaço, estresse, tristeza, nervosismo e irritação. E precisam ser compreendidos, pois fazem parte da

relação do cuidador com a pessoa cuidada. É importante que o cuidador perceba as reações e os sentimentos que tem, para que possa cuidar da outra pessoa da melhor forma possível (BRASIL, 2008).

O cuidador preocupa-se mais com a pessoa de quem cuida do que de si próprio. Estes podem apresentar vários tipos de necessidades tanto a nível emocional, como informativo. Estas necessidades dependem do grau de dependência do doente, do grau de informação sobre a patologia da pessoa cuidada, da existência ou não de ajuda, da idade e saúde do cuidador (FERREIRA, 2008).

Há uma diferença entre cuidadores homens e mulheres. Os cuidados prestados pelas mulheres são essencialmente ao nível emocional, nos cuidados pessoais e nas tarefas domésticas enquanto que os cuidados prestados pelos homens são mais relacionados com os transportes ou com a gestão de dinheiro. Os cuidados prestados pelos amigos relacionam-se com pequenas tarefas, companhia e compras (FERREIRA, 2008).

O cuidador confronta-se com a sensação de pesar, causada pela vivência das perdas funcionais do familiar. Este sentimento compromete o seu bem-estar espiritual e a procura de cuidados de saúde. O cuidador pode sentir que perdeu a sua identidade ao viver em função do seu familiar, não conseguindo assegurar as suas atividades anteriores, o que lhe provoca grande sofrimento. Mesmo os cuidadores que aceitam o desafio de cuidar com vontade e coragem, deparam-se com momentos de desânimo e indecisão (FERNANDES; GARCIA, 2009).

Sousa (2007) identificou sentimentos de medo, culpa e incerteza, os quais tem repercussões negativas no cuidador, não só pelo tipo de sentimentos, mas porque estes, normalmente, vão ser vivenciados solitariamente.

Ter um familiar com transtorno mental provoca mudanças significativas na rotina da família, altera o cotidiano, as atividades de lazer. Essas alterações desestabilizam toda a família exigindo assim uma adaptação na estrutura familiar.

Os cuidadores das pessoas com transtornos mentais podem apresentar prejuízo em relação a sua identidade apresentando grandes possibilidades de viver uma vida que lhe foi imposta, abdicando assim de seus projetos pessoais de vida, não dispondo de tempo para si. Com isso, o suporte das redes de saúde mental é

essencial, visto que essa super proteção do cuidador com o seu familiar com transtorno mental pode acarretar problemas tanto físicos como psicológicos.

Estudos sobre sobrecarga têm identificado os fatores associados ou variáveis que influenciam o relacionamento entre o familiar cuidador e o paciente e afetam o grau de sobrecarga do familiar, são eles: estratégias de enfrentamento empregadas pelo familiar, redes de suporte social, apoio recebido de outros familiares ou de amigos e a estrutura dos serviços de saúde mental (BANDEIRA; BARROSO, 2005).

Existe uma divisão entre os tipos de cuidadores: cuidador informal para os familiares, amigos e voluntários da comunidade que prestam cuidados e que oferecem apoio com base em princípios de solidariedade e de reciprocidade entre gerações. E cuidador formal, utilizada para classificar os profissionais contratados para cuidar do familiar, como enfermeiros, auxiliares de enfermagem, acompanhantes, empregadas domésticas (NERI; SOMMERHALDER, 2002).

Lidar com doença crônica de um membro familiar gera tensão e preocupações na família. Essa situação impõe a iniciativa de elaborar seu próprio plano de intervenção para enfrentar as exigências de determinado membro com problemas, reajustando e adaptando papéis familiares, uma vez que ela própria pode tornar-se fragilizada ao longo da trajetória (ROLLAND, 2001).

A sociedade não foi ensinada a lidar com o fenômeno do adoecimento mental de maneira natural. A família por mais próxima que seja, apresenta dificuldades para lidar com um parente com transtorno mental.

Além de dar suporte aos indivíduos com transtornos mentais, os Centros de Atenção Psicossocial devem também acolher os familiares cuidadores dessas pessoas, com vistas a estabelecer pontes para um tratamento mais eficaz dentro da própria família.

5. CAMINHOS DA PESQUISA E PROCEDIMENTOS

5.1. Natureza e tipo de estudo

De acordo com os objetivos traçados, o estudo apresenta natureza qualitativa, crítica e reflexiva. Para Minayo (2008), a metodologia é o principal instrumento no campo das teorias sociais. Ela se comporta como o caminho de abordagem da realidade. Constitui-se como ferramenta indispensável para a construção do conhecimento no campo das ciências sociais. O objeto dessa ciência é qualitativo, dada a conformação histórica e a inexistência de neutralidade entre sujeito e objeto que se quer apreender, ou seja, é um processo dialético.

A abordagem qualitativa, de acordo com Minayo (2006), apresenta uma compreensão da realidade como elemento social, levando em consideração aspectos culturais, hábitos, crenças, valores, opiniões, ressaltando a subjetividade dos indivíduos na praticidade de suas interpretações do meio que os circunda.

A pesquisa qualitativa reconhece a existência de uma relação entre o pesquisador e o objeto de estudo, ou seja, uma interdependência entre o sujeito e o objeto, estabelecida de maneira interpretativa, sem neutralidade. O sujeito é parte do processo sujeito-observador que atribui significados aos fenômenos que interpreta. O objeto é construído, ou seja, é significado na relação direta entre ele e o sujeito, a partir de uma problematização (DEMO, 1989).

Trata-se de uma linha metodológica adequada ao objeto do presente estudo, uma vez que tem como propósito analisar as áreas de desempenho ocupacional (trabalho; descanso e sono; lazer e participação social) das famílias cuidadoras, antes e após o adoecimento mental dos seus familiares e as repercussões desse fato no seu cotidiano e nas suas condições de vida.

5.2. Campo de investigação

O estudo foi realizado no município de João Pessoa-PB, capital considerada o maior centro financeiro do Estado da Paraíba. É a cidade mais populosa da região nordeste com cerca de 770.000 habitantes. Ela foi considerada a segunda capital mais verde do mundo, ficando atrás somente de Paris, França. Esse título foi lhe dado em 1992 durante a Conferência das Nações Unidas sobre o Meio Ambiente e o Desenvolvimento (IBGE, 2013).

Acrescenta-se que o município de João Pessoa tem um dos menores índices em mortalidade infantil do Brasil, 12,7 por mil nascidos vivos e a esperança de vida ao nascer é de 71,3 anos (IBGE, 2013).

A Secretária Municipal de Saúde da Prefeitura Municipal de João Pessoa é a responsável pela formulação e implantação de políticas, programas e projetos que visam a promoção da saúde e a qualidade de vida da população usuária do Sistema Único de Saúde (SUS).

De acordo com a Secretaria de Saúde, João Pessoa encontra-se dividida em distritos para melhor atender a população, com o objetivo de organizar a rede de cuidado progressivo do sistema e garantir à população acesso aos serviços básicos, como também aos especializados e a assistência hospitalar (JOÃO PESSOA, 2011).

Neste sentido, o Distrito Sanitário I, compreende os bairros: Cruz das Armas, Jaguaribe, Costa e Silva, Alto do Mateus, Bairro das Indústrias, Oitizeiro, Bairro dos Novais, Jardim Veneza e Ernani Sátiro. O Distrito Sanitário II, por sua vez, compreende os bairros: Cristo, Varjão, Água Fria, João Paulo II, Cuiá, Cidade dos Funcionários, Grotão, Ernesto Geisel e Gramame. No que se refere ao Distrito Sanitário III, este compreende os bairros: Valentina, Mangabeira, Jardim Cidade Universitária, Jardim São Paulo, Bancários, Planalto da Boa Esperança, Cidade dos Colibris, Paratibe e José Américo (JOÃO PESSOA, 2011).

No respeitante ao Distrito IV, há a abrangência dos seguintes bairros: Bairro dos Estados, Róger, Tambiá, Centro, Mandacaru, Alto do Céu, Varadouro, Bairro dos Ipês, Torre, Trincheiras, Ilha do Bispo e Treze de Maio. O Distrito Sanitário V, abrange os bairros: Miramar, Tambauzinho, Manaíra, Torre, Tambaú, Altiplano, Cabo Branco, Bessa, Castelo Branco, Portal do Sol, Expedicionário e Penha (JOÃO PESSOA, 2011).

A rede de saúde mental do Município de João Pessoa tem oferecido vários serviços, dentre eles: Centro de Atenção Psicossocial III Dr. Gutemberg Botelho (atendimento e tratamento a adultos com Transtornos Mentais, com sofrimento psíquico severo e persistente, 06 leitos de observação, atendimento aberto ao público e encaminhado por profissionais de outros serviços da rede, referência para os distritos I, IV e V); Residência Terapêutica Nosso Lar (acolhe 07 usuárias ex-moradoras de hospitais psiquiátricos) (JOÃO PESSOA, 2014).

Centro de Atenção Psicossocial Caminhar (atendimento aberto ao público e encaminhado por profissionais de outros serviços da rede, 08 leitos de observação, referência para os distritos II e III); Residência Terapêutica Paraíso acolhe 06 usuários (homens e mulheres) ex-moradores de hospitais psiquiátricos; Centro de Atenção Psicossocial Álcool e Drogas (tratamento de adultos com problemas relacionados ao uso ou abuso do crack, álcool e outras drogas, 10 leitos de urgência e 02 leitos de observação) (JOÃO PESSOA, 2014).

Centro de Atenção Psicossocial Infante Juvenil Cirandar (tratamento a crianças e adolescentes, dos 03 aos 18 anos incompletos, com transtornos mentais, espectro do autismo e/ou com problemas relacionados ao uso ou abuso do crack, álcool e outras drogas. Unidade de Acolhimento Infantojuvenil (UAI), acolhimento voluntário e cuidados contínuos para crianças/adolescentes com problemas relacionados ao uso de crack, álcool e outras drogas (JOÃO PESSOA, 2014).

Ressalta-se a importância do papel das equipes de saúde da família (ESF) na composição da rede de saúde mental. É no território da ESF que os usuários, os quais necessitam de alguma atenção voltada à saúde mental, estão essencialmente inseridos, e é a partir dela que estes usuários podem circular pela rede de saúde (JOÃO PESSOA, 2013).

O cenário da pesquisa foi o CAPS III Dr. Gutemberg Botelho, localizado na Avenida Minas Gerais, 409, Bairro dos Estados, João Pessoa-Paraíba (JOÃO PESSOA, 2013). O CAPS III Dr. Gutemberg Botelho atende pessoas a partir de dezoito anos de idade, com intenso sofrimento psíquico que lhe impossibilite de realizar seus projetos de vida, em virtude de apresentarem transtorno mental severo e persistente.

As atividades desenvolvidas no citado CAPS acontecem todos os dias da semana, durante 24 horas do dia. O local dispõe de jardim externo, jardim lateral,

varanda, recepção, sala de estar, sala de espera, banheiros masculinos e femininos, consultórios, sala de apoio para os técnicos, farmácia, secretaria, enfermaria masculina e feminina, posto de enfermagem, repouso para plantonistas, sala para oficinas, sala da coordenação, cozinha, refeitório, dispensa, área de pré-lavagem de alimentos, terraço interno, lavanderia área suja, lavanderia área limpa.

As atividades realizadas no CAPS são: acolhimento, triagem, ações de promoção de saúde e prevenção de doenças, atividades educativas coletivas, consulta com profissionais de nível superior, consulta médica, atendimento domiciliar, oficinas terapêuticas (de percussão, de música, de arte terapia, de artesanato reciclado, de atividades múltiplas, de expressão literária), psicoterapia de grupo, psicoterapia individual, administração de medicamentos, assistência farmacêutica.

A equipe do CAPS é composta por: enfermeiro, farmacêutico, oficineiro, psicólogo, psiquiatra, técnico de enfermagem, educador físico, assistente social, arte educador, apoiador clínico-institucional, apoio administrativo, auxiliar de cozinha, auxiliar de farmácia, auxiliar de serviços gerais, cozinheira, vigilante.

5.3. Participantes da pesquisa

Os participantes da pesquisa foram os familiares cuidadores de pessoas com transtornos mentais graves, as quais são atendidas no CAPS III Dr. Gutemberg Botelho. Eles foram selecionados pela equipe do CAPS, como sendo exemplos de casos mais complexos atualmente.

Como critérios de inclusão para os mencionados familiares cuidadores participantes do estudo, consideraram-se os seguintes aspectos: aceitação para contribuir com a pesquisa; desempenho no papel de cuidador há pelo menos um ano; existência de vínculos de parentesco (pai, mãe, irmão, irmã, tio, avô/avó).

No respeitante aos critérios de exclusão, foram consideradas as situações nas quais as famílias cuidadoras não aceitassem participar da referida pesquisa, ou quando algum dos critérios de inclusão não fosse atendido.

Em relação às características sócio demográficas, clínicas e condições de vida das famílias cuidadoras da pesquisa, identificou-se cinco (5) cuidadoras familiares do sexo feminino, em que todas eram mães dos familiares com transtornos mentais, com idade compreendida entre 50 e 75 anos.

No que tange ao estado civil, duas cuidadoras familiares eram viúvas e três casadas. No que diz respeito à escolaridade, duas cursaram o ensino fundamental, duas cursaram o ensino médio e uma cuidadora familiar tem o ensino superior completo.

Das cinco cuidadoras familiares, quatro possuem casa própria e uma reside em casa alugada. Na casa de quatro das cinco cuidadoras familiares residem três pessoas na casa, enquanto na casa da outra cuidadora residem onze pessoas.

De acordo com o diagnóstico do familiar com transtorno mental, três cuidadoras familiares são responsáveis por familiares com esquizofrenia e duas cuidadoras são responsáveis por familiares com transtorno afetivo bipolar. As idades dos familiares com transtornos mentais variavam entre 20 e 50 anos.

No respeitante ao contato de cada cuidador familiar com o familiar com transtorno mental, identificou-se que quatro das cinco cuidadoras são mães dos indivíduos com transtornos mentais e moram na mesma casa, a outra cuidadora também é mãe, porém mora em casa separada do familiar com adoecimento mental.

De acordo com o tempo como responsável em oferecer cuidados ao familiar com transtorno mental, todas as cuidadoras assumiram este papel há mais de 10 anos.

Três familiares com transtornos mentais não recebem nenhum benefício, ou seja, não possui nenhuma renda própria. As outras duas familiares com transtornos mentais são aposentadas e recebem um salário mínimo. Quatro cuidadoras são aposentadas e uma cuidadora é pensionista. A renda familiar de todas as famílias varia de 2 a 4 salários mínimos.

Na variável referente ao fato de o cuidador apresentar algum problema clínico de saúde, três cuidadoras apresentam, artrite, hipertensão e osteoporose e duas cuidadoras não relataram nenhum problema de saúde. Dentre os familiares com transtornos mentais uma apresenta problemas clínicos de saúde, escoliose, os outros quatro familiares com transtornos mentais não apresentam problemas clínicos de saúde.

Das cinco cuidadoras entrevistadas, três cuidam de outro familiar (dois com transtorno mental e um com Alzheimer) e as outras duas entrevistadas cuidam apenas de um familiar.

O processo adotado foi pautado no aprofundamento das questões levantadas, dos objetivos preconizados, com vistas à compreensão do fenômeno em suas múltiplas dimensões. A conclusão da coleta foi determinada pelo critério de profundidade e suas interconexões, possibilitando abrangência satisfatória do problema investigado.

5.4. Técnicas e instrumentos de coleta de dados

Para a realização da pesquisa, foi utilizada como instrumento de coleta de dados a entrevista semiestruturada (APÊNDICE A), com os familiares cuidadores das pessoas com transtornos mentais atendidas no CAPS III Dr. Gutemberg Botelho.

As primeiras abordagens às famílias cuidadoras foram realizadas no CAPS III Dr. Gutemberg Botelho e nas visitas domiciliares. A pesquisadora realizou uma apresentação pessoal, seguida de explicação acerca do projeto de pesquisa, de sua importância, do método que foi utilizado e dos objetivos com a realização da mesma.

Foi entregue aos familiares cuidadores um cartão de agendamento para a realização da entrevista (APÊNDICE B), marcando a data dos encontros com a pesquisadora, os quais aconteceram em local, dia e horários pré-agendados e acordados com os familiares cuidadores.

Minayo (2010) afirma que a entrevista é acima de tudo uma conversa a dois, ou entre vários interlocutores, realizada por iniciativa do entrevistador, destinada a construir informações pertinentes para objeto de pesquisa, e abordagem pelo entrevistador, de temas igualmente pertinentes tendo em vista este objetivo. A entrevista semiestruturada combina perguntas objetivas e subjetivas, em que o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema em questão sem se prender à indagação formulada.

No concernente às entrevistas semiestruturadas, estas apresentam estrutura flexível, consistindo em questões objetivas que definem a área a ser explorada, pelo menos inicialmente, e a partir da qual o entrevistador ou a pessoa

entrevistada pode divergir, a fim de prosseguir com ideia ou resposta em maiores detalhes (POPE; MAYS, 2009).

Participaram da pesquisa cinco famílias, representadas cada uma por um familiar cuidador, totalizando assim, cinco familiares cuidadores de pessoas com transtornos mentais graves, acompanhados pelo CAPS III Dr. Gutemberg Botelho. Foram considerados os dias, locais e horários sugeridos por eles e sempre priorizando a conveniência dos familiares cuidadores entrevistados.

As entrevistas foram gravadas na íntegra em aparelho digital, com autorização prévia dos entrevistados, mediante leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C). Após a gravação, o material foi colocado à disposição dos entrevistados, para que pudessem ouvi-las, e caso desejassem modificar ou acrescentar questões relativas ao depoimento, podiam ficar à vontade para assim proceder. Após a coleta, os dados contidos no material gravado foram analisados pela pesquisadora.

O período da realização da pesquisa foi de julho de 2014 a fevereiro de 2015. A coleta de informações foi realizada no período compreendido de outubro à novembro de 2014.

5.5. Aspectos éticos

Inicialmente o projeto de pesquisa foi apresentado em reunião de Colegiado Departamental do Curso de Terapia Ocupacional da UFPB, com vistas à autorização para a realização da pesquisa e obtenção da Certidão de Anuência do Colegiado Departamental de Terapia Ocupacional (ANEXO A).

Posteriormente, o projeto de pesquisa e a carta de anuência do Colegiado Departamental do Curso de Terapia Ocupacional foram encaminhados para a avaliação da Secretaria Municipal de Saúde de João Pessoa, especificamente para a Gerência de Execução em Saúde (GES), para a obtenção da Carta de Anuência da GES, (ANEXO B), da Secretaria Municipal de Saúde de João Pessoa, com vistas à realização do estudo no CAPS III Dr. Gutemberg Botelho.

Mediante a carta de anuência da GES (ANEXO B), autorizando a realização do estudo, a pesquisadora realizou contato presencial com a

coordenadora do CAPS III Dr. Gutemberg Botelho, onde foi realizada a explanação acerca do seu projeto de pesquisa, de sua importância, do método que seria utilizado e dos objetivos com a realização do estudo. Em seguida, foi solicitada à mesma, a indicação de cinco casos, considerados graves e complexos, nos dias atuais, os quais são assistidos no local.

A pesquisadora solicitou autorização para ter acesso aos prontuários dos casos indicados pela coordenadora, com o objetivo de identificação dos potenciais familiares cuidadores participantes do estudo.

Posteriormente o projeto de pesquisa foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal da Paraíba (UFPB).

Os participantes do estudo foram esclarecidos no que concerne ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C). Em concordância com a participação na pesquisa assinaram os documentos, assim os princípios éticos foram atendidos, conforme preconiza a Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS, 2013).

A coleta do material empírico respeitou os princípios éticos que norteiam o trabalho científico, guardando o anonimato e o sigilo no respeitante à autoria das respostas dos entrevistados. Foi assegurado aos participantes da pesquisa o direito de desistirem da participação da pesquisa a qualquer momento. Foi garantido também o retorno dos resultados da pesquisa.

5.6. Análise e interpretação dos dados

Para a análise do material coletado, serão seguidos os passos metodológicos da análise de conteúdo temática, recomendados pela literatura (MINAYO, 2008):

(1) Pré-análise: compreende leituras flutuantes e exaustivas, seguidas da organização do material e da sistematização de ideias e eixos estruturantes, que constituirão o corpus de análise;

(2) Exploração do material: esse passo compreende a categorização dos dados, utilizando expressões ou palavras significativas em unidades de registros, a partir da similaridade dos conteúdos;

(3) Tratamento dos dados obtidos e interpretação: essa etapa corresponde à análise dos dados, com interpretação dos significados dos conteúdos

temáticos com base no referencial teórico assumido pelo pesquisador, podendo também abrir caminhos para novas dimensões teóricas e interpretativas.

6. RESULTADOS E DISCUSSÕES

As categorias foram construídas, analisadas e discutidas frente às diferentes respostas obtidas às questões norteadoras, propiciando a identificação de núcleos temáticos, os quais serão evidenciados ao longo dos resultados da pesquisa.

Apresenta-se a seguir as categorias que dizem respeito às áreas de desempenho ocupacional: trabalho, descanso e sono, lazer e participação social do cuidador, antes do adoecimento mental do seu familiar, e as repercussões desse fato no seu cotidiano e nas suas condições de vida.

No primeiro momento evidencia-se a área de desempenho ocupacional trabalho das cuidadoras familiares, no período que antecede o adoecimento mental de seus familiares. O trabalho aqui descrito trata-se de atividades realizadas pelas cuidadoras para alcançar um determinado propósito, ajudar na renda familiar ou até mesmo atingir metas.

Categoria 1 - A cuidadora trabalhava antes do adoecimento mental dos familiares para sustentar e/ou ajudar nas despesas domésticas.

Essa categoria engloba os diferentes motivos apontados pela cuidadora familiar para trabalhar fora de casa e ajudar na renda da família, tais como: preocupações com as despesas de casa, o fato de os companheiros não poderem trabalhar para sustentar a família, a dinâmica de vida de algumas cuidadoras que começaram a trabalhar quando ainda eram bastante jovens.

[...] Eu sempre trabalhei, eu era comerciante de feira livre no mercado público fazia 30 anos. Meu marido recebia um salário mínimo né, aí não dava pra casa... Passava o dia todinho, mas só era quatro dias na semana, quinta, sexta, sábado e domingo. Segunda, terça e quarta eu estava em casa. Eu sei que foram assim 30 anos [...] (CF01, 65 anos).

Observa-se pela fala da cuidadora supracitada que o trabalho sempre esteve presente em sua vida, mesmo com o salário mínimo do marido, a cuidadora se sentia na obrigação de trabalhar para ajudar na renda familiar.

Um dos fatos mais marcantes ocorridos na sociedade brasileira nos últimos 50 anos foi a inserção crescente da mulher no mercado de trabalho, explicado por uma combinação de fatores como: o avanço da industrialização, a continuidade do processo de urbanização e a queda da taxa de fecundidade, que proporcionaram um aumento nas possibilidades das mulheres ocuparem postos de trabalho no processo produtivo (BUTURI, 2013).

A participação das mulheres no mercado de trabalho expande seu nível de informação, além de representar a abertura de caminhos para sua autonomia. Uma renda mensal que garanta a sua participação efetiva nas despesas da casa tende a gerar mudanças na maneira de se perceber a mulher como membro familiar, uma vez que amplia seu poder de decisão.

Importantes fenômenos sociais, tais como, a entrada das mulheres no mercado de trabalho e sua maior participação no sistema financeiro familiar acabaram por imprimir um novo perfil à família. O que se encontra hoje em dia são famílias com diferentes configurações e estruturas, o que implica diretamente na divisão de tais tarefas.

Atualmente as mulheres constituem a maioria na busca por qualificações profissional. Nas universidades buscam conhecimentos em áreas que antes eram reservadas apenas para homens. No entanto, isso não pode ser considerado como uma regra hegemônica, pois parte do segmento feminino ainda prioriza mais os cuidados com a aparência objetivando talvez um “bom casamento” no intuito de conservar a velha ordem agora reformada ou atualizada, do que a qualificação profissional como passaporte para a autonomia (BUTURI, 2013).

Uma das cuidadoras familiares entrevistadas conciliava as tarefas domésticas com os trabalhos realizados fora de casa, consoante se pode observar na sua fala a seguir:

[...] Eu trabalhava no comércio, eu trabalhava na feira. Eu sempre sustentei a casa, eu sempre sustentei essa família trabalhando com meus filhos, cuidava da casa e trabalhava [...] (CF02, 74 anos).

Como o trabalho feminino tem sido tradicionalmente considerado como complemento ao salário do marido e como as mulheres ainda são responsáveis pelos trabalhos domésticos e, principalmente, pela criação dos filhos, a flexibilidade em relação ao emprego ajusta-se também às estratégias de sobrevivência, para que possam dar conta desses dois mundos que as colocam, com frequência, no limite de um esgotamento nervoso (CASTELLS,1999).

Uma das cuidadoras familiares argumentou que trabalhou durante 18 anos para ajudar nas despesas domésticas, entretanto, depois que casou e teve filhos, deixou de trabalhar.

[...] Eu trabalhava em uma loja, fazia 18 anos, aí eu casei, tive filho e tive que sair do trabalho. Eu trabalhava para ajudar as despesas de casa [...] (CF04, 50 anos).

Pode-se observar que as mencionadas mulheres participantes da pesquisa buscavam trabalhar também fora de casa. Elas precisaram sair do ambiente doméstico para aquisição de dinheiro para sustentar a casa. Umas sendo as responsáveis pela principal fonte de renda da família, outras procurando outra fonte com o intuito de ajudar na renda familiar.

A proporção de famílias chefiadas por mulheres, segundo critérios do IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística), cresceu mais do que quatro vezes nos últimos dez anos. Em 1996, 20,81% dos lares tinham como chefe uma mulher, segundo pesquisa do IBGE na época. No Censo realizado em 2000, a porcentagem subiu para 26,55%. Já a PNAD (Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio), que teve como ano base 2011, levantamento mais recente do IBGE, aponta que 37,4% das famílias têm como pessoa de referência uma mulher (IBGE, 2012).

Ao mesmo tempo em que se evidenciam dados referentes às famílias chefiadas por mulheres, deve-se levar em consideração como está a qualidade de vida dessas mulheres, e quais as repercussões do trabalho no cotidiano dessas mulheres cuidadoras de familiares com adoecimento mental.

No que diz respeito às repercussões do trabalho na qualidade de vida das mulheres entrevistadas neste estudo e que colaboram com o sustento da casa é que muitas dessas mulheres somente trabalham dentro e fora de casa, não têm

momento de lazer, queixando-se de dores musculares devido a carregarem materiais pesados no trabalho, gerando assim uma sobrecarga que interfere na qualidade de vida.

Os achados da pesquisa mostram que as cuidadoras familiares além de trabalharem fora de casa, realizavam as atividades domésticas, ou seja, as citadas atividades estavam sempre atreladas. Com isso, pode-se observar que essas mulheres não usufruíam de momentos de lazer, devido aos afazeres domésticos que tinham de assumir no dia a dia. Momentos de descanso e de lazer encontravam-se esquecidos na vida dessas mulheres.

Categoria 2 - A cuidadora nunca trabalhou fora de casa.

Essa categoria engloba os motivos apontados pela cuidadora familiar, por não trabalhar fora de casa e não ajudar diretamente na renda familiar.

[...] Meu trabalho sempre foi em casa, meu marido nunca quis que eu trabalhasse fora, sabe. Eu casei, meu emprego foi criar meus filhos, meu emprego era como era, eu me intitulava de “empregada do meu esposo”, nunca tive que arrumar um emprego, sempre tive uma vida muito boa, tranquila sabe?[...] (CF03, 78 anos).

Observa-se que o fato de nunca ter trabalhado fora de casa, nunca trouxe repercussões negativas para o cotidiano dessa cuidadora familiar. Ela explica que o fato dela nunca ter trabalhado fora de casa trouxe pontos positivos na qualidade de vida dela, tais como: ser uma boa mãe, estar sempre presente na vida dos filhos acompanhando todas as fases de vida deles, cuidando dos afazeres domésticos, aspectos estes, que segundo a cuidadora, não poderiam ter sido possíveis caso ela trabalhasse fora.

O fato de a mulher não estar inserida no mercado de trabalho, não significa que ela não possua tarefas para realizar, pelo contrário, mulheres que optam por cuidar dos afazeres domésticos adquirem múltiplos papéis, visto que

seu papel de esposa, mãe e dona de casa muitas vezes são mais importantes para as mulheres do que trabalhar fora de casa.

Apesar do crescente número de mulheres inseridas no mercado de trabalho, pouca pesquisa tem abordado o impacto do perfil de atuação feminina no planejamento financeiro das famílias. Da mesma forma, a atuação das mulheres que não trabalham fora no planejamento financeiro doméstico também tem sofrido transformações, particularmente no seu papel no núcleo familiar (FISCHER, 2002).

Durante muito tempo o homem foi considerado o responsável pelo sustento da mulher e dos filhos. Então, o salário atribuído a ele era considerado o necessário para sustentar, não apenas a si próprio, mas também a mulher e os filhos.

Categoria 3 - A cuidadora considera o trabalho fundamental para a qualidade de vida.

Para uma cuidadora familiar entrevistada, o trabalho constitui-se em um dos valores essenciais de sua vida.

[...] Eu era funcionária pública, trabalhava no jornal, a união lá no distrito. Eu tive que pedir pra me aposentar, já tava no tempo, mas é a pior coisa que a pessoa faz porque o trabalho é uma terapia pra gente [...] (CF05, 75 anos).

A fala da cuidadora familiar demonstra o quanto ela era satisfeita com o trabalho que ela exercia. Percebe-se que ela considerava o trabalho como um dos valores essenciais na sua vida. Para ela, o trabalho era essencial na sua vida, visto que quando parou de trabalhar e não fazia nada começou a pensar nos problemas da vida, por isso ela destaca o trabalho como sendo uma terapia para ela, onde trazia forças para ela exercer as outras atividades diárias.

A entrada das mulheres no mercado de trabalho deu-se de forma intensa a partir da primeira revolução industrial, quando a necessidade de complementação da renda familiar fez com que elas fossem introduzidas no

trabalho remunerado de maneira forçada, sendo obrigadas a aceitarem desempenhar tarefas penosas e mal remuneradas (GIRÃO, 2001).

O discurso do passado recente de que a mulher atribui o lugar essencial da maternidade, promoveu a ideia de que ela detinha o verdadeiro poder, já que dominava a educação dos filhos e a cuidadora do lar. A mãe tradicional é aquela que abdica de seus próprios desejos para realizar os desejos dos filhos, do marido.

A mulher tradicional, a qual se pode observar como característica dessa cuidadora supracitada é a mulher que administra sua vida, tem a liberdade de sair para trabalhar fora de casa, usufrui das conquistas das mulheres da década de 1970 (LIMA, 2008).

Concorda-se com Montagner e Montagner (2010), os quais acreditam que refletir sobre gênero implica repensar a relação com a representação sobre a família e entre os sexos, no espaço privado e público. Portanto, do ponto de vista sociológico, torna-se relevante compreender como essas mulheres organizam suas vidas nas dimensões família e profissão.

O trabalho, além de fonte de reconhecimento social, está no centro dos jogos de dominação, uma vez que as mulheres se inseriram no mercado, mas sequer se questionam sobre as diferentes condições entre ela e os homens, no que se refere ao crescimento na carreira e também ao salário (VIEIRA; AMARAL, 2013).

Apresenta-se a seguir as categorias que dizem respeito à área de desempenho ocupacional (descanso e sono) das cuidadoras, antes do adoecimento mental do seu familiar, e as repercussões disso no seu cotidiano e nas suas condições de vida.

Categoria 4 - Cuidadoras familiares antes do adoecimento mental do seu familiar apresentavam descanso e sono já prejudicados.

Identifica-se pelas falas das cuidadoras familiares, que elas já apresentavam descanso e sono prejudicados, antes do adoecimento mental dos seus familiares.

[...] Eu dormia muito pouco, mas não era por causa dela. Aí depois veio minha filha, aí foi que aumentou toda a

preocupação mesmo, o cansaço mental meu é grande demais [...] (CF01, 65 anos).

[...] Eu não tinha um descanso muito bom porque como antes eu trabalhava numa loja, eu passava o dia todo trabalhando. Quando chegava em casa, tinha menino pra cuidar e a casa pra arrumar. Quando ela nasceu, que eu passei a trabalhar de noite, meu sono ficou todo desorganizado, porque eu não dormia, pois cuidava de uma idosa quando ia dormir, quando chegava em casa já era hora de começar a fazer as coisas, então meu descanso e meu sono sempre foi desregulado né? Nunca foi bom [...] (CF04, 50 anos).

O sono segundo argumentam Gomes *et al.* (2010) é uma condição fisiológica de atividade cerebral, natural e periódica, caracterizada por modificação do estado de consciência, redução da sensibilidade aos estímulos ambientais, acompanhados por características motoras e posturais próprias, além de alterações autônomas.

Müller (2007) aponta que as perturbações do sono podem acarretar alterações significativas no funcionamento físico, ocupacional, cognitivo e social do indivíduo, além de interferir na qualidade de vida. Assim, pode implicar negativamente no desempenho individual e na saúde, o que está diretamente relacionada com o desempenho ocupacional de adultos.

Müller (2007) aponta que o descanso e o sono não são priorizados da maneira correta, ocorrem alterações significativas na vida desses indivíduos. Pessoas que não dormem bem tendem a ficar com um nível de estresse elevado, apresentando alterações de humor, havendo prejuízos nas outras atividades que realizarão no decorrer do dia.

De acordo com Kapczinski *et al.* (2004) quando o indivíduo é forçado a perder uma noite de sono, este fica muito sonolento. O fato de dormir ser tão motivador sugere que o sono é uma necessidade vital, assim, quando a pessoa deixa de realizar tal atividade, isso implicará na qualidade de vida do indivíduo.

Estudos realizados com pessoas com alterações no descanso e sono demonstram comprometimento na memória, atenção e outras atividades cognitivas (MORCH; TONI, 2005).

Os cuidadores, apesar de desempenharem um papel tão fundamental para minimizar o sofrimento e auxiliar no bem-estar, são marginalizados. Seus trabalhos não são valorizados e eles não são reconhecidos como pessoas que estão passando por um processo doloroso e que precisam de ajuda, apoio e orientação. O cuidador é um indivíduo "rotulado", para ajudar neste processo de cuidar. Espera-se que cuide "naturalmente", mas ele é uma pessoa que está necessitando de auxílio e apoio (MENDONÇA, 1998).

Fernandes e Garcia (2009) afirmam que é comum ocorrer alteração na qualidade do sono em cuidadores familiares, podendo acarretar prejuízos na saúde do cuidador.

Duas cuidadoras familiares dessa pesquisa relataram não ter um bom descanso e sono antes do adoecimento do seu familiar com transtorno mental. Este fato, com certeza ocasionava repercussões negativas na dinâmica de seu dia a dia, (onde esclareciam que quando dormiam mal à noite, no outro dia tinham aborrecimentos frequentes, não tinham disposição para realizar todas as atividades diárias e ficavam cansadas facilmente, ficando clara a importância do descanso e sono no cotidiano das pessoas).

Pode-se observar nessa categoria que uma das mulheres entrevistadas trabalhava a noite, um turno do dia que se costuma dormir. Algumas pessoas trabalham e isso modifica o dia a dia desses indivíduos. Uma relação de trabalho desse modo necessita que o trabalhador realize uma série de adaptações para conduzir sua rotina de maneira satisfatória, com horários de descanso e sono não deixando assim o trabalho sobrecarregar o dia a dia.

Categoria 5 - Cuidadoras familiares antes do adoecimento mental do seu familiar apresentavam descanso e sono de ótima qualidade.

O descanso e o sono são fundamentais para uma boa qualidade de vida. Eles possuem uma importante função restauradora e estão relacionados com a manutenção e conservação de energia, que são fatores importantes no cotidiano dos indivíduos. Um bom descanso e sono ajudam a controlar o estresse e a desempenhar as atividades diárias com mais eficácia.

[...] Eu sempre, eu tenho, tenho uma horinha depois do almoço, tenho que me deitar um pouco até duas horas ou uma hora, dependendo, quando também eu não tenho que sair que, às vezes a gente tem que sair. E quando eu não durmo, já me habituei tanto que quando eu não tenho esse descanso depois do almoço eu não durmo direito de noite, tem noite que eu passo até a noite toda acordada [...] (CF05, 75 anos).

O descanso e o sono são fundamentais para que as pessoas desempenhem outras atividades no cotidiano. Caso não exista um bom descanso e sono, ficarão comprometidas as outras áreas de desempenho, pois a pessoa apresentará grande possibilidade de apresentar dificuldades para realizar outras atividades. Acrescenta-se que a auto estima poderá apresentar-se prejudicada e isto implicará em mais prejuízos para o desempenho de outras atividades nos seus cotidianos de vida.

As cuidadoras que relataram ter um bom sono e descanso também descreveram melhor desempenho nas outras atividades diárias e isso repercutia de maneira satisfatória no seu cotidiano.

De acordo com a AOTA (2010), o descanso e o sono incluem atividades relacionadas para obter descanso e/ou repouso restaurativo que apoiam saúde e envolvimento ativo em outras áreas de ocupação.

O sono engloba uma série de atividades resultantes em ir dormir, permanecer adormecido e garantir saúde e segurança através da participação no sono envolvendo-se com o ambiente físico e social (AOTA, 2010).

O descanso, segundo Nurit e Michel (2003) define-se como repouso e ações sem esforço que interrompem a atividade mental e física resultando em um estado de relaxamento. Inclui identificação das necessidades para relaxar; reduzir o envolvimento nas taxas de atividades física, mental ou social; e envolvimento em relaxamento ou outros esforços que restaurem a energia, a calma e renova o interesse no envolvimento.

Explicita-se a seguir as categorias que dizem respeito a área de desempenho ocupacional lazer das cuidadoras, antes do adoecimento mental do

seu familiar, e as suas repercussões no seu cotidiano e nas suas condições de vida.

Categoria 6 - O lazer, antes do adoecimento mental do familiar, configurando-se uma palavra desconhecida na vida das cuidadoras familiares.

A falta de lazer pode acarretar sobrecargas significativas no cotidiano de indivíduos. Às vezes, por falta de informações as pessoas ignoram a importância do lazer e isso não pode acontecer, compreendendo que o lazer é uma importante área de desempenho ocupacional.

[...] Lazer eu nem sei o que é isso. Olhe no dicionário, pra mim nunca teve lazer, desde criança eu nunca tive lazer. Minha mãe era comerciante e minha irmã mais velha casou muito cedo, 16 pra 17 anos e a moça mais velha que ficou dentro de casa foi a minha irmã com 10 anos, que foi a dama de honra da irmã que casou. Aí quem ficou tomando conta de casa foi eu [...] (CF01, 65 anos).

[...] Ah, minha filha, eu nunca tive lazer não. Eu sempre só trabalhei para sustentar a casa [...] (CF02, 74 anos).

O lazer é de suma importância para a qualidade de vida de todos os indivíduos. Mas nem sempre todas as pessoas têm acesso ao lazer. Segundo Melo (2003), o lazer, no contexto de uma escala hierárquica de necessidades humanas, seria menos importante, quando comparado com a educação, a saúde e o saneamento.

De acordo com o Modelo de Ocupação Humana (MOH), as pessoas são motivadas a escolher as atividades que completam suas vidas quando impulsionadas pelo subsistema da vontade, que inclui os interesses pessoais em buscar satisfação e assim escolher atividades que lhes tragam prazer e bem-estar (KIELHOFNER, 2002).

Observa-se de acordo com as falas das cuidadoras familiares dessa pesquisa, que elas tiveram de assumir responsabilidades para provimento das questões relacionadas à manutenção de suas casas, fato que influenciou para que o lazer não ocupasse um espaço em suas vidas. Outro aspecto importante é a falta de

tempo, ou seja, muitas pessoas não têm tempo para a prática do lazer, trabalham a maior parte do dia, a semana inteira, e precisam prioritariamente trabalhar para sustentar a família, assim, o lazer acaba ficando para segundo plano.

Entende-se que o lazer deve ser considerado imprescindível para a manutenção da saúde e para a autovalorização das pessoas. É necessária a compreensão de que não só o trabalho dá sentido à vida. As pessoas que desfrutam de momentos de lazer em seus contextos de vida sentirão mais prazer, tornar-se-ão mais otimistas, motivadas, e terão mais esperanças para lidar com as situações na sua vida.

Quando há a participação em atividades de lazer, há possibilidades reais de se estabelecer relações com o meio ambiente e com o mundo, condição esta que favorece o inter-relacionamento das pessoas, contribuindo, de certa forma, para se viver melhor e para o bem-estar de cada um.

Categoria 7 - O lazer das cuidadoras, antes do adoecimento mental do familiar, era concebido e relacionado a aspectos diversificados.

Identifica-se na fala da cuidadora familiar abaixo que o lazer está associado a viajar e estar na convivência com familiares, na casa destes.

[...] Quando meu marido era vivo, a gente ainda saía, eu morava no Rio de Janeiro em Duque de Caxias e a gente sempre ia no final de semana pra casa da minha irmã em Niterói, aí era considerado um domingo de lazer sim, mesmo que eu chegasse na casa da minha irmã e fosse trabalhar lá ajudando a ela, esse era meu lazer [...] (CF05, 75 anos).

Ressalta-se que o lazer assume sentidos e significados diferentes para as pessoas, o que não é considerado lazer para um indivíduo para outro pode ser sua única forma de lazer, de relaxar dos momentos do dia a dia fazendo uma ação que lhe traga prazer.

O lazer se caracteriza como uma atividade que possibilita a escolha pessoal. É algo que a pessoa pode realizar de acordo com sua própria vontade e

nesse sentido adquire uma grande oportunidade de realização pessoal, direcionando um viver mais feliz (MARTINELLI, 2011).

O lazer é algo que está presente na vida das pessoas, mas nem todos sabem a importância dessa atividade, a qual traz muitos benefícios para qualidade de vida, entre os seus benefícios, pode-se citar o combate ao estresse. Às vezes por falta de informações, as pessoas ignoram sua importância e isso não pode acontecer, pois todos têm direito ao lazer (TEIXEIRA, *et al.*, 2012).

As atividades de lazer se constituem como possibilidades de realização pessoal, uma vez que dependem da própria escolha e interesse individuais. Entretanto, o lazer não é visto como algo importante na vida das pessoas. O lazer é um tema pouco desenvolvido, compreendido e valorizado no universo da vida das pessoas, e cada pessoa tem um entendimento específico sobre ele (MARTINELLI, 2011).

Os aspectos benéficos proporcionados pelo lazer, para a população de uma maneira geral, são relatados pelo estudioso De Masi (2000), o qual propõe o uso do tempo livre como forma de se exercitar a criatividade, de se aprender a escolher e apreciar as boas coisas da vida, feita não apenas de trabalho cansativo, mas também de ócio inteligente.

Para outras cuidadoras de familiares com transtornos mentais, o lazer estava associado à celebração de datas comemorativas com a família, tais como natal e carnaval. Acrescenta-se o desfrutar de praias e o assistir televisão, como pode ser identificado nas falas que seguem.

[...] Eu brincava muito, a gente juntava tudinho ia pra praia e eu sou assim sempre gostei de reunir a família época de natal, época de fim de ano eu sempre gostava de fazer uma janta, carnaval a gente passava junto todo mundo. Os que tavam fora, vinha pra gente brincar, a gente fazia uma anarquia, assim, só a gente da família e os amigos mais próximos né? Pra brincar né, inda hoje eu sou assim [...] (CF05, 75 anos).

[...] Pois bem, como meu tempo era bem curto que eu trabalhava muito, era muito difícil eu sair de casa minha filha, quando eu tinha tempo eu ficava mais descansando e aproveitava e assistia televisão que era o único lazer né, dentro de casa. Às vezes eu ia pra praia também, mas era muito difícil,

passava umas duas horas na praia e depois voltava pra casa [...] (CF04, 50 anos).

Concorda-se com Marcelino (2002), este adverte que, às vezes, não se pensa na situação de muitas mulheres brasileiras que trabalham o dia inteiro em seus empregos, tendo suas obrigações, e depois que chegam a suas casas, precisam cozinhar, lavar roupa, limpar a casa. Não se percebe o quanto isso pode ser estressante e prejudicial para a qualidade de vida, pois ela tem poucos momentos de lazer.

Algumas cuidadoras entrevistadas afirmaram não ter lazer, mas no decorrer da entrevista apresentaram como formas de lazer: assistir televisão e visitar as irmãs. Elas relataram que isso proporcionava o descanso para elas para assim voltarem às tarefas do cotidiano.

A categoria respeitante a área de desempenho ocupacional participação social das cuidadoras, em período que antecede o adoecimento mental do seu familiar, e as repercussões desse fato no seu cotidiano e nas suas condições de vida, é descrita:

Categoria 8 - Participação social e sua importância no cotidiano das cuidadoras familiares.

As cuidadoras familiares que participaram da pesquisa destacaram a área de desempenho ocupacional, a participação social como uma das áreas mais importantes no cotidiano de suas vidas, onde conseguiam desligar-se das obrigações e participar de grupos que traziam um bem estar na vida dessas cuidadoras, sendo uma delas presidente de um grupo de mães.

[...] Como eu tava dizendo né, eu frequentava o grupo de jovens e meu marido era coordenador e eu frequentava o clube de mães. Fui presidente e tesoureira muitas vezes. Fundei lá em Campina Grande o clube dos adolescentes isso aí tudo traz muito movimento na vida da gente num é? [...] (CF05, 75 anos).

[...] Ah minha filha, lá no Rio de Janeiro quando a gente morava lá, eu tinha minhas amigas, eu ia na casa das minhas amigas, a gente saía juntas. Às vezes para tomar um lanche para frequentar a igreja, para ir ao supermercado, então, antes era tudo bem, eu tinha minha participação social muito boa [...] (CF03, 78 anos).

[...] eu sou da Igreja Universal, participo dos grupos lá [...] (CF04, 50 anos).

Defende-se que a participação social tem grande importância na vida das pessoas como sendo uma área de desempenho ocupacional que opera mudanças significativas quanto à autoestima, superação de doenças, propicia novos conhecimentos e desenvolve novas habilidades. Desde crianças, as pessoas exercitam a participação nos grupos familiares e, de certa forma, elas preparam-se para a convivência em outros grupos. Assim, pode-se identificar o grupo de amigos, de vizinhos, o grupo da igreja, do clube, dentre outros.

Segundo a AOTA (2010), a participação social são padrões de comportamentos organizados, característicos e esperados de um indivíduo ou de uma dada posição dentro do sistema social. Dentro desse sistema social destacam-se: a comunidade, onde a participação social se dá através do envolvimento em atividades que resultem em interações sucedidas no nível comunitário; a família, onde se destaca o envolvimento em atividades que resultam em interações sucedidas em papéis familiares específicos; a amizade, onde o envolvimento é em atividades de níveis diferentes de intimidade, incluindo o envolvimento em atividades de desejo sexual.

A participação social é uma importante área de desempenho ocupacional que de certa forma faz intersecção com todas as outras e envolve habilidades essenciais para a satisfação na vida (ASSIS; PANÚNCIO, 2010).

A supracitada área de desempenho ocupacional foi descrita por algumas cuidadoras como não sendo importante, entretanto, no decorrer da entrevista, percebeu-se que ela se tornou importante quando as cuidadoras destacaram momentos do cotidiano.

[...] Eu antes gostava de sentar na calçada com as minhas vizinhas, gostava de jogar

conversa fora, assim minha filha, antes dessa violência toda né, porque agora ninguém pode nem mais sentar numa calçada como tá essa violência hoje. Mas antes eu sentava, ia quase toda semana à missa, mas eu num tinha uma boa participação social não, eu gostava de participar de um grupo de idosos [...] (CF02, 74 anos).

O envolvimento dos indivíduos em diferentes áreas ocorre individualmente ou com outras pessoas, ou seja, ele pode ser considerado independente quando desempenha ou dirige ações necessárias para sua participação, sem levar em consideração a quantidade ou o tipo de assistência desejada ou requerida.

Todas as cuidadoras familiares entrevistadas relataram uma participação social atuante, seja na igreja, nos grupos comunitários, na família. Essa área de desempenho é importante para que haja uma interação do indivíduo com a comunidade e o tecido social. A repercussão da participação social no cotidiano mostrou-se significativa na vida das cuidadoras de pessoas com adoecimento mental entrevistadas.

Descrevem-se a partir deste momento, as categorias que dizem respeito às áreas de desempenho ocupacional: trabalho, descanso e sono, lazer e participação social do cuidador, após o adoecimento mental do seu familiar, e as repercussões disso no seu cotidiano e nas suas condições de vida.

No primeiro momento coloca-se em evidência a área de desempenho ocupacional trabalho das cuidadoras familiares, após o adoecimento mental de seus familiares e as repercussões desse fato no seu cotidiano e nas suas condições de vida.

Categoria 9 – A cuidadora familiar teve de interromper atividades de trabalho fora de casa para cuidar de familiares com transtornos mentais.

A convivência com o familiar com transtorno mental é rodeada de dificuldades decorrentes da mudança temporal determinada pela incompatibilidade no ritmo de vida do paciente e da família, o que gera desgaste

emocional e físico para os familiares cuidadores. Assim, a possível alteração na estrutura familiar justifica que ao se tornar cuidador de um familiar com transtornos mentais, o indivíduo tem sua rotina toda modificada, abdicando de suas atividades realizadas antes e passando a viver uma vida que lhe foi imposta pelos devidos cuidados prestados ao familiar.

[...] Eu gostava muito de trabalhar, gosto muito desse contato com os outros sabe? Nunca gostei de ficar parada, sempre gostava de trabalhar com o público, nunca gostei de ficar isolada não. Hoje em dia é que eu vivo muito isolada, pois tive que parar de trabalhar para cuidar deles [...] (CF05, 75 anos).

[...] eu deixei de trabalhar pra cuidar dela quando ela era pequena e não podia ficar sozinha em casa e depois que ela teve esse problema, aí que eu tive que tomar mais de conta dela, num é. Ela num pode ficar sozinha [...] (CF04, 50 anos).

Os cuidadores familiares são aqueles que atendem às necessidades de auto cuidado de indivíduos com algum grau de dependência. É o cuidador quem assume a responsabilidade de dar suporte ou de assistir às necessidades do indivíduo, garantindo desde cuidados básicos, como alimentação e higiene, e outras atividades como ir ao supermercado e realizar tarefas financeiras. Na maioria das vezes, o cuidado é realizado por mulheres (ANDRADE *et al.*, 2009).

Os cuidadores deixam de lado a profissão, atividades de lazer, o auto cuidado, o que pode levar a prejuízos na sua qualidade de vida (INOUE *et al.*, 2009).

Algumas cuidadoras entrevistadas relataram ter deixado de trabalhar para cuidar do familiar com transtorno mental, pois não conseguiam conciliar o trabalho com os cuidados a serem prestados.

O cuidador passa a ser parte integrante da vida do familiar com transtorno mental, deixando muitas vezes, em segundo plano, sua própria vida. Conforme Levorato (2006), o aumento das responsabilidades assumidas pelo cuidador

interfere psicológico, física e socialmente na vida deste, pois suas ações diárias passam a se voltar exclusivamente para o familiar a ser cuidado.

As atividades de cuidar estão relacionadas ao auxílio nos hábitos de vida diária, no uso da medicação, na higiene pessoal, passeio, entre outros (INOCENTI *et al.*, 2009). Dessa forma, há dedicação integral à pessoa cuidada, que somada ao grande período na atividade justifica o desgaste físico e emocional do cuidador, demandando uma necessidade de cuidado próprio, para suportar sem adoecer.

Segundo Fonseca *et al.* (2008), embora ocorram alterações financeiras, devido ao aumento das despesas com os cuidados do familiar dependente, há dificuldades em conciliar o cuidado do familiar e o trabalho fora de casa, fazendo com que os cuidadores tenham que deixar o trabalho.

Uma cuidadora dessa pesquisa utilizou a estratégia para desenvolver atividades de trabalho dentro de casa, visando não ser envolvida pelo ambiente de adoecimento, o qual estava convivendo cotidianamente.

[...] Agora eu trabalho em casa né somente, e então agora eu tô fazendo umas flor, já que tem uma mulher aqui me ajudando nas coisas de casa. Então na hora que eu tô sem fazer nada, eu faço essas flores, aí pronto é essas coisas que eu faço. Construo um lençol quando eu compro um pano, pra eu não tá só pensando em doença né, quando eu tô começando a pensar nessas doenças, nessas coisas, eu mudo o sentido e vou fazer flor ou costura [...] (CF02, 74 anos).

Importante ressaltar que quanto à área de desempenho ocupacional trabalho, três cuidadoras deixaram de trabalhar para assumir os cuidados com os familiares com transtornos mentais. Uma delas acreditava que o trabalho era essencial para a qualidade de vida das pessoas e isso repercutiu negativamente no seu cotidiano, pois a cuidadora relatou que quando o indivíduo não trabalha fica com a cabeça vazia e a partir daí começa a pensar em coisas ruins. Dessa maneira, as cuidadoras buscam no dia a dia ocupar as suas mentes, realizando alguns trabalhos domésticos significativos para elas.

As cuidadoras entrevistadas tiveram que deixar o trabalho para dedicar-se exclusivamente aos cuidados aos familiares com transtornos mentais, não havendo

possibilidade de conciliar o trabalho com os cuidados que deviam prestar. Em uma pesquisa realizada no Município de Santa Cruz do Sul-RS, Petry (2005) constatou, através do depoimento de algumas cuidadoras, que havia uma inconformidade frente à necessidade de deixar o trabalho para cuidar do familiar com transtorno mental.

Fonte e Melo (2010), demonstram em um estudo que cuidadoras de pessoas com transtornos mentais tem seus projetos de vida interrompidos ao se tornar cuidadores e uma área de desempenho afetada é o trabalho, onde muitas vezes os cuidadores deixam de trabalhar fora de casa para dedicar maior tempo aos cuidados com o familiar com transtorno mental.

Na literatura foi encontrado que os cuidadores familiares, em sua maioria, dedicam-se exclusivamente à atividade de cuidar, aqueles que conciliam o trabalho com o cuidado, contam com o apoio de outros cuidadores que atuam como cuidadores secundários (KANTORSKI *et al.*, 2012).

Com as diversas mudanças ocorridas na saúde mental, mudou-se também a relação da família com os cuidados à pessoa com transtorno mental, antes consideradas culpada pelo adoecimento agora passa a fazer parte dos cuidados prestados ao indivíduo com transtornos mentais. Com isso gera uma mudança no cotidiano dessas cuidadoras e uma mudança significativa está ligada ao trabalho, onde a maioria das cuidadoras entrevistadas largou o trabalho para se dedicar exclusivamente ao familiar com transtorno mental.

No segundo momento destaca-se a categoria referente à área de desempenho ocupacional descanso e sono das cuidadoras familiares, após o adoecimento mental de seus familiares e as repercussões desse fato no seu cotidiano e nas suas condições de vida.

Categoria 10 – As cuidadoras familiares apresentam descanso e sono prejudicados, após o adoecimento do seu familiar com transtorno mental.

As cuidadoras devem-se manter alertas durante o período de cuidados aos seus familiares com transtornos mentais, com isso as cuidadoras apresentam seu sono interrompido por levantar-se para observar ou sair para procurar o seu

familiar que sai de casa, o qual muitas vezes apresenta comportamentos imprevisíveis.

[...] Ah minha filha, nós passava a noite caçando ela pelo mundo, todo mundo ia procurar nas ruas, uns por aqui, outro por acolá, porque ela queria dormir nas ruas. Eu não tenho descanso, num to dizendo a você minha filha, assim isso quando ela tá em crise, mas quando ela tá bem dá pra descansar um pouquinho ainda [...] (CF02, 74 anos).

[...] Hoje em dia não sei o que é isso. Eu não descanso, eu não durmo em paz, porque ela sai de madrugada e fica na rua. Então eu fico preocupada com ela e não tem como eu dormir enquanto ela não chegar. Quando ela chega eu fico deitada na minha cama caladinha pra ela ver que eu estou dormindo e ela ir deitar e tentar dormir também [...] (CF03, 78 anos).

[...] Num é bom não minha filha. Meu sono é muito assim, eu durmo o tanto que eles dormem. Fico naquela expectativa, sabe, se um deles acordar eu acordo também, qualquer coisinha né eu já tô, eu durmo o tanto que eles dormem. Passa uma fase que eles dormem mais um pouco, aí eu durmo também, quando num é um é o outro, e às vezes é os dois [...] (CF01, 65 anos).

A estudiosa Rosa (2003) faz referência aos vários aspectos da vida do cuidador que ficam comprometidos. Adverte que a principal queixa se relaciona ao descanso, sobretudo no que diz respeito às interrupções ou qualidade noturna do sono.

Fernandes e Garcia (2009), ao estudar sobre o sono de cuidadores em uma amostra de 60 indivíduos, 20 tinham dificuldade de adormecer, 23 acordavam na madrugada e não conseguiam mais adormecer e 17 ao acordarem pela manhã se sentiam cansadas ou não tinham repousado o suficiente.

Os achados dessa pesquisa mostraram que as cuidadoras permanecem numa atmosfera de tensão, expectativas e mesmo vigilância, em relação aos seus familiares com transtornos mentais que apresentam dificuldades de sono, fato que interfere diretamente no descanso e sono delas.

[...] Eu passo a noite acordada, se eles não dormirem. Agora eu fico lá quietinha no escuro, se eu ver alguma coisa diferente, assim, às vezes ele abre a porta e quer sair sabe? Aí eu fico lá quieta pra ele pensar que eu tô dormindo sabe? Mas eu não estou dormindo, estou ouvindo todo o movimento [...] (CF05, 75 anos).

Pesquisa realizada por Barros (2012) com cuidadores familiares de pessoas com transtornos mentais revelou que as famílias sentiam a necessidade de ficarem em um estado de vigilância, em relação ao seu familiar com transtorno mental. Elas tinham receios de que algo de ruim poderia acontecer a qualquer momento, caso elas permanecessem sozinhas, sem a sua supervisão.

Müller e Guimarães (2007) apontam que as perturbações do sono podem acarretar alterações significativas no funcionamento físico, ocupacional, cognitivo e social do indivíduo, além de interferir na qualidade de vida. Assim sendo, os distúrbios do sono, podem implicar negativamente no desempenho individual e na saúde do indivíduo, podendo trazer entre tantos prejuízos, dificuldades com o desempenho ocupacional.

Muitas pessoas com transtornos mentais em períodos de crise (não só nesse período), não dormem, passam a noite conversando e o cuidador familiar também não dorme, ficando atento em qualquer alteração que o familiar possa apresentar. O sono está entre as principais queixas referidas pelos cuidadores, seguidas de dor muscular, cansaço físico, tristeza, tensão nervosa e irritabilidade (SEQUEIRA, 2010).

Várias pesquisas realizadas com os diversos tipos de cuidadores apontam o sono como um elemento que apresenta alterações. Um exemplo foi a pesquisa de Christofletti (2013), quando estudou o sono de cuidadores de idosos e o resultado foi que 88% dos cuidadores apresentam alterações de sono principalmente por o idoso não dormir à noite ou ficar andando pela casa.

Todas as cuidadoras dessa pesquisa apresentam alterações no descanso e sono. Relatam que os familiares passam a noite acordados, andando dentro de casa e alguns chegam até a sair de casa no meio da noite, deixando assim a cuidadora alerta e sem poder descansar e/ou dormir. As repercussões dessa falta de

descanso e sono são negativas para o cotidiano dessas cuidadoras. Muitas revelaram que sem dormir passam o dia estressadas, tornam-se aborrecidas com qualquer situação e sentem-se cansadas para realizar outras atividades do dia a dia.

No terceiro momento, evidencia-se a categoria referente à área de desempenho ocupacional lazer das cuidadoras familiares, após o adoecimento mental de seus familiares e as repercussões desse fato no seu cotidiano e nas suas condições de vida.

Categoria 11 - O lazer das cuidadoras é determinado pela dinâmica de comportamento dos seus familiares com transtornos mentais.

Ocorrem mudanças radicais na rotina do familiar. Tais mudanças se dão tanto em relação à vida e aos projetos que o indivíduo tinha antes de se tornar cuidador, os quais são interrompidos, quanto em termos psicossociais. Pelas falas das cuidadoras a seguir, identifica-se que a área de desempenho ocupacional lazer apresenta-se bastante empobrecida e depende diretamente de como apresenta o comportamento dos seus familiares com transtornos mentais.

[...] Meu lazer hoje em dia depende dela, ela vai pra academia, aí eu levo ela e fico esperando ela lá, então se eu vejo que ela tá se divertindo eu também estou sabe? Mas pra mim mesmo meu tempo é pouco. Eu vivo mais em casa tomando conta dela sabe? Meu lazer é ir pra igreja minha filha e mesmo assim quando ela vai [...] (CF04, 50 anos).

[...] Assim, eu sinto vontade né de sair pra algum lugar. Minha única diversão é no meu aniversário, no começo do ano que minhas irmãs aparecem, aí fazem surpresa, compram um bolo, a gente come, mas tirando disso nada [...] (CF01, 50 anos).

A Reforma Psiquiátrica propôs uma nova forma de cuidar em saúde mental, onde possibilita a convivência da família com o paciente em sofrimento mental. Essa nova forma de promover saúde acaba impondo à família uma

sobrecarga, ao cuidar do familiar com manifestações agudas e crônicas do transtorno mental. Isto faz com que o cuidador deixe de viver sua vida, causando perdas de vínculos sociais. Ele absorve o sofrimento e uma das piores perdas no seu cotidiano são os momentos de lazer (CAVALHERI, 2010).

Segundo Scazufca (2002) uma das primeiras áreas de que o cuidador abre mão é o lazer. A restrição ao lazer pode ter consequências significativas na qualidade de vida dos cuidadores, sendo um dos parâmetros para a avaliação da sobrecarga.

A falta de lazer como um aspecto limitante de uma vida social apareceu nas falas das cuidadoras dessa pesquisa:

[...] É minha filha, num tenho muito lazer não, ainda ontem minhas meninas vieram me pegar pra ir pra casa dela, tem piscina lá, mas eu num fui não, os meninos não queriam ir, não posso sair e deixar eles sozinhos [...] (CF05, 75 anos).

O cuidado com a pessoa com transtorno mental grave requer adaptações na vida diária, os cuidadores acabam por desistir ou mudar os seus objetivos, deixando de viver sua realidade e passam a viver uma realidade construída a partir do convívio com o paciente (MONTEIRO *et al.*, 2008).

De acordo com Silva *et al.* (2014) estudo sobre as experiências de cuidadores familiares de pessoas com transtornos mentais demonstrou que os sentimentos de dificuldades são expressos pelos familiares por diversos fatores, como vigiar o paciente o tempo todo, auxiliar na alimentação, no banho, na medicação, dentre outras, com isso gerando assim uma dificuldade em realizar as atividades do dia a dia, onde uma das atividades prejudicadas é o lazer.

Pode-se perceber com a realização da pesquisa com as cuidadoras entrevistadas, que elas apresentam o lazer comprometido, ficando assim sobrecarregado o cotidiano, só com o dever de cuidar de medicação do familiar, cuidar principalmente para o familiar não sair de casa sozinho, cuidar para que não haja confusão dentro de casa, visto que no estudo identificou-se duas cuidadoras responsáveis por dois familiares com transtornos mentais.

No quarto momento, mostra-se a categoria referente à área de desempenho ocupacional participação social das cuidadoras familiares, após o adoecimento mental de seus familiares e as repercussões desse fato no seu cotidiano e nas suas condições de vida.

Categoria 12 - O papel de cuidadora de familiar com transtorno mental restringe às suas possibilidades de participação social.

A participação social está inteiramente ligada à influência e a participação nos espaços da comunidade, sendo vista como uma ponte que liga os indivíduos a escolas, clubes, nos bairros onde moram. As cuidadoras familiares entrevistadas especificam como se dá essa participação social na vida de cada uma delas, o que demonstra as falas que seguem.

[...] Não tenho participação social minha filha, hoje em dia num vou nem na calçada. Às vezes minha nora me leva pra fazer feira com ela, mas só vou se um dos meus filhos ficar cuidando deles [...] (CF02, 74 anos).

[...] Eu saio pra conversar com minha vizinha dali, assim, quando eu acabo de arrumar a cozinha de tarde ou de noite e quando eles estão no CAPS ou estão em casa. Mas tá tudo bem, aí eu vou nem que seja só 15 minutinhos, eu vou ali conversar porque se a pessoa ficar só em casa pensando coisa ruim num dá também né, mas sair de casa num saio não. Assim, sair sem eles eu não saio e com eles tem aquela questão, o povo fica olhando né, tenho medo deles se descontrolar [...] (CF01, 65 anos).

A sobrecarga que reflete na vida dos cuidadores desencadeia como resultado da relação e exigências de provimento de cuidado, reorganização da vida pela quebra do ciclo de vida imposto, pela intensidade do envolvimento emocional e pelas alterações que podem vir a serem impostas a seus membros, como a secundarização de projetos e necessidades (BARROSO *et al.*, 2007).

No que diz respeito à participação social, é bastante comum observar os cuidadores familiares se distanciando de atividades sociais deixando de comparecer as festas, eventos, restringindo visitas à casa de amigos próximos e parentes motivados pela vergonha, cansaço ou frustrações, passando a organizar suas vidas em torno da doença e deixando suas necessidades para segundo plano.

Segundo Vasconcelos (2008), devido ao preconceito ainda existente na sociedade com pessoas com transtornos mentais, há uma tendência dos familiares a se isolarem do ambiente social, afastando-se de amigos e de outros familiares. Essa situação pode ser observada com mais profundidade naquele familiar que fica diretamente responsável pelo cuidado, nos casos estudados, as mães das pessoas com transtornos mentais.

Quando um familiar assume a responsabilidade de ser cuidador do familiar com transtorno mental e ajuda no seu tratamento, surgem mudanças em seu convívio social, podendo levar o cuidador a se isolar da sociedade, não querer mais sair de casa, e isso acaba afetando o emocional do cuidador que pode começar a passar por problemas psicológicos (JASNIEVSK, 2011).

Barroso *et al.* (2007) realizaram uma pesquisa em uma cidade mineira conduzida com 150 familiares cuidadores de pessoas com transtornos mentais e constataram além de sobrecarga referente à preocupação com o paciente, a percepção de mudanças permanentes na vida social desses cuidadores familiares.

Outras cuidadoras familiares entrevistadas nessa presente pesquisa explicitaram as restrições no campo de sua participação social, fato diretamente relacionado ao cuidado que precisa ser dispensado aos familiares com transtornos mentais.

[...] É outra coisa que eu não tenho minha filha, essa participação social. Não costumo sair de casa para me relacionar com ninguém. O único lugar que vou é a igreja para rezar, às vezes converso com alguém da igreja mas nem é sempre. Minha conversa é com meu filho, minha neta e só [...] (CF03, 75 anos).

[...] Antes eu frequentava um grupo né, mas hoje em dia num fico frequentando muito não. Outro dia tava frequentando o grupo dos idosos, mas não posso ficar saindo toda hora, tenho que ficar em casa cuidando deles, aí elas vem me chamar pra ir para o grupo, mas aí eu num tenho ido, só vou à

missa, o que eu tenho ido às vezes é mais a missa [...] (CF05, 75 anos).

Percebe-se pelas falas das cuidadoras familiares participantes desta pesquisa que a área de desempenho ocupacional participação social após o adoecimento mental do seu familiar acarretou repercussões negativas para o cotidiano. Entretanto, observou-se que elas recorrem a estratégias no dia a dia para que essa participação social não se apresente absolutamente empobrecida.

Como exemplo, cita-se que muitas cuidadoras saem de casa para ir à igreja, ao supermercado quando os familiares com transtornos mentais estão no CAPS, ou quando tem outra pessoa da família para cuidar por um momento do familiar com transtorno mental.

Elas relataram no estudo não ter uma boa participação social, mas pode-se notar que utilizam estratégias particularizadas para usufruir determinada maneira os benefícios que a mencionada área de desempenho proporciona.

No que tange às áreas de desempenho ocupacional (trabalho; descanso e sono; lazer e participação social), que foram consideradas mais importantes para os familiares cuidadores, e as estratégias utilizadas por eles para o desenvolvimento dessas áreas, com vistas a mudanças no seu cotidiano e nas suas condições de vida, são descritas a seguir:

Categoria 13 – As cuidadoras familiares de pessoas com transtornos mentais destacam descanso e sono e participação social como as áreas de desempenho ocupacional mais importantes para elas.

O descanso e o sono é uma importante área de desempenho ocupacional na vida de cuidadores, onde eles podem recuperar todas as energias gastas para continuar na luta diária de cuidar de um familiar com transtornos mentais. Das cinco cuidadoras participantes da pesquisa, três elegeram o descanso e o sono como a área de desempenho ocupacional mais importante no cotidiano delas.

[...] Eu digo que a melhor coisa do mundo é dormir. Quando a gente tem tempo pra dormir é a melhor coisa que tem pra fazer. O que eu sinto muita falta é do meu

trabalho, mas como eu sou cansada hoje, pra mim o mais importante é o descanso e o sono [...]. (CF05, 75 anos).

[...] O descanso né? Porque o que eu sempre digo a gente sem dormir não é ninguém né? Quando ela tá dormindo eu faço as coisas de casa e descanso também [...]. (CF04, 50 anos).

[...] Eu queria que tivesse um paliativo assim, pra poder dá mais paz a eles e a mim. Porque eles estando bem, eles me dá um pouco mais de descanso sabe? E eles num tendo o descanso, eu também não tenho. Então dessas que você falou, eu considero mais importante o descanso e o sono. Aí eu procuro assim minha filha, quando eles tão mais calmos eu relaxo mais, se eu me levanto hoje de 6 horas, eu me levanto de 7 horas, se tiver tudo bem dentro de casa e eles tiverem dormindo [...]. (CF01, 65 anos).

Pesquisa realizada por Pegoraro e Caldana (2006) revelaram que três das cinco cuidadoras familiares responderam como a área de desempenho mais importante para elas o descanso e o sono. Os estudiosos chamam atenção para o fato de que o familiar não pode ser convidado a participar das atividades dos serviços de saúde mental, ele deve ser também o objetivo das ações desenvolvidas.

O descanso e sono, como já foram explicitados em outro momento, inclui atividades relacionadas para obter descanso e sono restaurativo que apoiam saúde e envolvimento ativo em outras áreas de ocupação (AOTA, 2010).

O descanso inclui identificação das necessidades para relaxar, reduzir o envolvimento nas taxas de atividades física, mental e social. O sono é uma série de atividades resultantes em ir dormir, permanecer adormecido e garantir saúde através do sono (AOTA, 2010).

Ao assumir a responsabilidade pelos familiares com transtorno mentais, condição vivida com sobrecarga pelo acúmulo de tarefas advindas dos cuidados, os cuidadores familiares expressam comprometimentos em suas atividades cotidianas, como no trabalho, no lazer, no autocuidado, no descanso e sono e em muitas outras (KEBBE *et al.*, 2014).

A redução do sono altera o controle homeostático do sono, por exemplo, uma pessoa que não dorme as horas necessárias durante a noite tem sonolência no dia seguinte. Algumas pesquisas encontraram uma ligação entre privação de sono e desempenho humano, marcada pela redução de prazer e desânimo ao realizar as atividades cotidianas (HENRIQUES, 2008).

O descanso e o sono são considerados pelas cuidadoras uma das mais importantes áreas de desempenho ocupacional. Segundo as participantes desse estudo, quando elas não têm tempo para descansar ou para dormir, as outras atividades do cotidiano ficam prejudicadas. Assim, quando não dormem uma noite, há um impacto significativo disso no dia seguinte, elas se sentem aborrecidas facilmente, ficam sonolentas durante o dia, o que prejudica também a realização de atividades domésticas.

As cuidadoras procuram estratégias para realizar tal área de desempenho, mesmo com os problemas enfrentados com a sobrecarga gerada pelos inúmeros cuidados prestados ao familiar com transtorno mental. Elas realizam ações que favoreçam ativar as áreas de desempenho consideradas mais importantes para elas, buscando assim minimizar a sobrecarga gerada nas suas vidas.

A sobrecarga sentida pelas cuidadoras familiares faz com que elas deixem de lado sua própria vida e passem a viver uma dinâmica de vida que lhe foi imposta, cuidando dos familiares com transtornos mentais, cuidando de medicações, consultas no CAPS, com médicos e outros profissionais, realização de cuidados pessoais dos familiares com transtornos mentais.

Duas das cinco cuidadoras familiares entrevistadas responderam que a área de desempenho ocupacional mais importante para elas é a participação social.

[...] Pra mim a mais importante é essa de participação social. É muito bom você ter com que se relacionar né, você conversar, você esquecer dos problemas. Eu pelo menos tenho um monte de filha, converso com tudinho, mas minhas noras são as melhores, porque vem conversar comigo, quando eu quero ir na igreja elas me levam, me traz. Outra coisa importante pra mim é quando eu ia pro grupo lá dos idosos, eu gostava muito, era a minha participação social né? [...] (CF02, 74 anos).

A participação social, como já foi explicitada anteriormente, engloba os padrões de comportamentos organizados que são característicos e esperados de um indivíduo ou de uma dada posição dentro do sistema social (AOTA, 2010), ou seja, é o quanto o indivíduo está engajado na comunidade, na família ou mesmo no meio de grupos de amigos.

A participação social que tem um sentido de integração, ou seja, o grau da incorporação do sujeito ao grupo assinala a importância da adesão dos indivíduos na organização da sociedade. Com isso, observam-se com a sobrecarga adquirida pelas cuidadoras familiares, que elas demonstram não poder ter essa participação social ativa, pois acabam tendo de viver uma vida que foi imposta devido o adoecimento mental do seu familiar.

[...] O mais importante pra mim é a participação social, mas eu num tenho nem direito a isso. Queria muito frequentar um grupo, sair para passear com algumas amigas. Mas dá quando ela tá no CAPS, eu vou à igreja, sempre procuro ir [...] (CF03, 78 anos).

A angústia experienciada pelas famílias, diante dos constantes momentos de tensão e de ônus em suas vidas sociais, faz com que tenham sentimentos de culpa, raiva, desamparo, tristeza, solidão e vergonha ao terem que exercer a função de cuidadoras (BARROSO *et al.*, 2006).

As repercussões dessa área de desempenho (participação social) na vida dessas cuidadoras e no cotidiano demonstram momentos de solidão e tristeza. As cuidadoras relatam que ao querer sair para participar de alguns grupos na comunidade são impossibilitadas pelos cuidados que devem oferecer aos seus familiares com transtornos mentais. As cuidadoras não podem deixá-los sozinhos em casa e não saem com eles, muitas vezes, com medo de alterações de humor.

Em vários estudos realizados com cuidadores todos eles demonstram uma fragilidade na participação social destes. Onde a rede social é composta principalmente pelos familiares e a grande maioria não participa de atividades extradomiciliares como demonstra o estudo de Yamashita *et al.* (2013), onde muitos

cuidadores relataram ausência de rede social, por não terem alguém com quem poder contar e falar sobre quase tudo.

Concorda-se com Koga e Furegato (2002) quando afirmam que é a família quem se responsabiliza pelos encargos econômicos, físicos e emocionais do sujeito. Essa convivência diária altera e afeta a rotina da cuidadora familiar, as atividades de lazer, profissionais e os relacionamentos sociais dessa cuidadora.

As duas cuidadoras que relataram a participação social como a principal área de desempenho ocupacional, relataram também buscar estratégias para realizar essa atividade de vez em quando. Uma cuidadora relatou que quando a filha vai para o CAPS ela vai para a igreja, vai ao supermercado, mas sempre com hora certa para voltar, pois tem que chegar à casa antes da filha. Outra cuidadora relatou que quando o filho chega para visitá-la, este fica cuidando do pai e da irmã, enquanto ela vai com a nora ao supermercado fazer compras.

Pode-se perceber que essa área de desempenho ocupacional não se encontra completamente inativa, pois as duas cuidadoras de pessoas com transtornos mentais buscam estratégias para conseguir realizá-la no cotidiano, como descrito anteriormente.

7. Considerações Finais

Com a realização dessa pesquisa buscou-se conhecer como são organizadas as áreas de desempenho ocupacional (trabalho; descanso e sono; lazer e participação social), das famílias cuidadoras, antes e após o adoecimento mental dos seus familiares e as repercussões desse fato no cotidiano e nas condições de vida das famílias cuidadoras. Foram selecionados cinco familiares cuidadores de pessoas com transtornos mentais, atendidos no Centro de Atenção Psicossocial (CAPS) III Dr. Gutemberg Botelho, localizado em João Pessoa, Paraíba.

Percebeu-se que a vida das mulheres participantes desse estudo mudou após tornarem-se cuidadoras de seus familiares com transtornos mentais. Identificou-se que muitas não possuem informações sobre aspectos relacionados aos transtornos mentais de seus familiares. Acrescenta-se que elas têm de lidar com sobrecargas no cotidiano, passando, muitas vezes, a viver uma dinâmica de vida que lhe foi imposta pelo fato de exercerem o papel de cuidadoras.

Consoante às hipóteses levantadas antes do processo de realização dessa pesquisa, os achados desse estudo indicaram que as áreas de desempenho ocupacional (trabalho; descanso e sono; lazer e participação social), das familiares cuidadoras de pessoas com transtornos mentais apresentaram-se comprometidas, visto que elas priorizam o cuidado dispensado aos seus familiares com transtornos mentais, colocando os seus próprios interesses e necessidades pessoais em segundo plano.

No tocante às áreas de desempenho ocupacional (trabalho, descanso e sono, lazer e participação social), antes do adoecimento mental do familiar, a maioria das cuidadoras relatou ter uma vida tranquila, com bom desempenho nas quatro áreas de desempenho ocupacional estudadas. Algumas cuidadoras relataram não desenvolver algumas das quatro áreas de ocupação, entretanto, estes aspectos estão relacionados a questões pessoais e/ou de planejamento familiar.

No que diz respeito às áreas de desempenho ocupacional (trabalho, descanso e sono, lazer e participação social) após o adoecimento mental do familiar, pode-se perceber como o cotidiano dessas mulheres familiares cuidadoras mudou. Quatro das cinco cuidadoras entrevistadas tiveram de deixar os seus trabalhos para

se dedicarem aos familiares com transtornos mentais. O descanso e o sono das cuidadoras estão diretamente influenciados e determinados pela dinâmica manifestada pelos familiares com transtornos mentais. Quando estes dormem, as mulheres cuidadoras buscam descansar.

A maioria das cuidadoras participantes desse estudo não usufrui do lazer e da participação social, fato preocupante, pois são duas áreas de desempenho ocupacional bastante importantes no cotidiano de qualquer indivíduo. Dessa maneira, isso repercute negativamente na condição de vida dessas cuidadoras.

No que tange às quatro áreas de desempenho ocupacional consideradas mais importantes, pelas mulheres cuidadoras, descanso e sono e participação social destacaram-se como as duas áreas mais valorizadas. As cuidadoras relataram que o descanso e o sono são áreas essenciais que proporcionam descanso do corpo e da mente, fator essencial para promover o restabelecimento delas para lidar com o cuidado cotidiano de seus familiares com transtornos mentais.

A outra área considerada importante pelas mulheres familiares cuidadoras foi a participação social. Elas relataram que era necessário sair de casa um pouco, conversar e interagir com outras pessoas e esquecer um pouco da rotina “pesada” que têm.

Pode-se perceber também com a realização da pesquisa que muitas cuidadoras não sabiam lidar com o familiar com transtorno mental. Dessa maneira, recomenda-se a equipe de saúde mental criar estratégias, ofertando espaços de convivência capazes de trazer as famílias para dentro do serviço. Assim podem ser realizadas diferentes intervenções, incluindo-se as educativas junto aos familiares cuidadores, para que estes obtenham conhecimentos sobre o adoecimento do seu familiar, os sintomas, o tratamento, dentre outros aspectos.

Com a implantação do processo de reforma psiquiátrica, as pessoas com transtornos mentais, antes mantidas internas em hospitais psiquiátricos, passaram a ser inseridas no ambiente familiar e na sociedade. Desse modo, torna-se fundamental proporcionar às famílias cuidadoras apoio e auxílio no contexto de readaptação familiar.

Acredita-se que uma relação baseada no compartilhar de experiências de famílias cuidadoras e equipe de saúde mental possa contribuir para melhorias nas condições de vida dessas cuidadoras.

Recomenda-se também que a equipe de saúde mental intensifique atividades como a de visitas domiciliares a estas famílias, pois com as visitas domiciliares, os trabalhadores têm a oportunidade de conhecer de fato como estas famílias estão atuando nos cuidados com esse familiar com transtornos mentais podendo assim ajudar a diminuir a sobrecarga encontrada por essas cuidadoras.

Importante aspecto a ser observado e desenvolvido é a articulação da Equipe do CAPS com a equipe da Estratégia Saúde da Família (ESF), pois uma das funções da ESF é tornar-se porta de entrada do sistema de saúde e, dessa forma, garantir assistência primária às pessoas em situação de sofrimentos psíquicos de sua área de abrangência, encaminhando os casos mais graves aos serviços de referência, quando necessário. Muitos casos considerados graves nem constam nos registros da ESF, enquanto os casos mais leves eram encaminhados para os ambulatórios especializados, restringindo-se o atendimento apenas às receitas prescritas pelos psiquiatras (LIRA, 2007).

A partir desse estudo pode-se perceber como a intervenção profissional dos trabalhadores da saúde é fundamental, pois mediante o diálogo com essas famílias pode-se contribuir para minimizar o impacto de uma vida organizada em cuidados e sobrecargas geradas por esses cuidados e assim colaborar para a melhoria da qualidade de vida destes familiares cuidadores.

REFERÊNCIAS

- ABOUD-YD, M. **Por uma clínica antimanicomial: a ousadia de um projeto.** In: CAMPOS, F.B; LANCETTI, A. (org). Saúde loucura: experiências da reforma psiquiátrica. Hucitec, 2010.
- AMARANTE, P. **Asilos, alienados, alienistas: uma pequena história da psiquiatria no Brasil.** In: AMARANTE, P. (org.). Psiquiatria Social e Reforma Psiquiátrica. 1ª Ed. 3ª Reimpressão. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1994.
- AMARANTE, P. **Saúde mental, políticas e instituições: programa de educação à distância.** V. 1, 2 e 3/ Coordenado por Paulo Amarante. Rio de Janeiro: FIOTEC/FIOCRUZ, EAD/FIOCRUZ, 2003. p.57-73.
- ANDRADE, L.M.D. et al. **A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral.** Ver. Esc. Enferm. USP 2009;43(1):37-43.
- AOTA. **American Occupational Therapy Association. Occupational Therapy Practice: Framework: domain and process.** The American journal of occupational therapy, v.56, n.6, p. 609-639, 2002.
- AOTA. **Occupational therapy's commitment to nondiscrimination and inclusion** American Journal of Occupational Therapy, 58, 2004. p.666.
- AOTA. **American Occupational Therapy Association. Occupational Therapy Practice: Framework Domain e Process.** Am. J. Occup. Ther., Bethesda, MD: USA, v. 63, n. 6, p. 625-684, nov/dec. 2008.
- AOTA. **Estrutura da prática da terapia ocupacional: domínio e processo,** 2ª ed. Rev. Triang.: Ens. Pesq. Ext. Uberaba – MG, v.3. n.2, p. 57-147, jul/dez. 2010.
- ASSIS, C.P. PANÚNCIO, M.P.P. **Dificuldades encontradas por estudantes e profissionais do município de Uberaba ao explicarem a Terapia Ocupacional.** Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar, São Carlos, Set/Dez 2010, v. 18, n.3, p 263-274
- BANDEIRA, M.; BARROSO, S.M. **Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos.** J Bras Psiquiatria 54(1): 34-46, 2005.
- BARROS, M. M.M.A. **Experiências das famílias com usuários atendidos nos dispositivos de atenção psicossocial.** Tese (doutorado) – Universidade Estadual do Ceará, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Doutorado em Saúde Coletiva, Fortaleza, 2012.
- BARROSO, S.M. et al. **Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos: fatores associados** [dissertação]. Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2006.

BARROSO, S. M.; BANDEIRA, M.; NASCIMENTO, E. **Sobrecarga de familiares de pacientes psiquiátricos atendidos na rede pública**. Revista de Psiquiatria Clínica, São Paulo, v. 34, n. 6, p. 270-277, 2007.

BASAGLIA, O. F. (2008). **Saúde/doença. Saúde mental, formação e crítica** (pp. 17-50). Rio de Janeiro: Laps.

BERNET, W. **Parental Alienation DSM 5 and ICD-11**. Springfield, Illinois. USA. Charles C. Thomas Publisher, Ltd (2010). Disponível em: <<http://www.jaapl.org/content/41/1/98.full>>. Acesso em: 17 novembro 2014.

BEZERRA, E; DIMENSTEIN, M. **Os centros de atenção psicossociais e o trabalho em rede: tecendo o apoio matricial na atenção básica**. Psicologia ciência e profissão. 28 (3):632-645, 2008.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Secretaria de Atenção à Saúde. Saúde Mental e Atenção Básica: o vínculo e o diálogo necessários: inclusão das ações de saúde mental na atenção básica**. Brasília, 2003.

BRASIL, Ministério da Saúde – **Saúde mental no SUS: Os centros de atenção psicossocial**. Série F. Comunicação e Educação em Saúde. Brasília, 2004.

BRASIL, Ministério da Saúde – **Reforma Psiquiátrica e Política de Saúde Mental no Brasil** – Conferência Regional de Reforma dos Serviços de Saúde Mental: 15 anos Depois de Caracas. Brasília, 07 a 10 de novembro de 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde/DAPE. **Saúde Mental no SUS: acesso ao tratamento e mudança do modelo de atenção: relatório de gestão 2003-2006**. Brasília, DF. 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. – Brasília : Ministério da Saúde, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Relatório Final da IV Conferência Nacional de Saúde Mental** – Intersetorial, 27 de junho a 1 de julho de 2010. Brasília: Conselho Nacional de Saúde/ Ministério da Saúde, 2010, 210 p.

BRASIL. Ministério da saúde. Secretaria de atenção à saúde. DAPES. Coordenação geral da saúde mental, álcool e drogas. **Saúde Mental no SUS: as novas fronteiras da reforma psiquiátrica. Relatório de gestão 2007-2010**. Brasília – Ministério da saúde, 2011.

BRISCHILIARI A, WAIDMAN, M.A.P. **O portador de transtorno mental e a vida em família**. Esc Anna Nery Rev Enferm. 2012;16(1):147-56.

BUDO, M.L. **A prática de cuidados em comunidades rurais e o preparo da enfermeira**. Florianópolis. PEN/UFCS, 2002.

BUTURI, M. G. O. **A mulher no mercado de trabalho**. Rev. InterAtividade, Andradina, São Paulo, v.1, n.1, 1º sem. 2013.

CALDAS, P. C. **O sentido do ser cuidando de uma pessoa idosa que vivencia um processo de demência.** Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2000.

CASTELLS, M. (1999). **O poder da identidade.** São Paulo: Paz e Terra.

CAVALHERI, S.C. **Transformações do modelo assistencial em saúde mental e seu impacto na família.** Rev Bras Enferm. 2010; 63(1):51-7.

CHAPPARO, C.; RANKA, J. **The Occupational Performance Model (Australia): A description of constructs and structure.** Sidney, Australia: The University of Sidney, 1997. p. 1-22.

CHRISTOFOLETTI, G. et al. **Locomoção, distúrbios neuropsiquiátricos e alterações do sono de pacientes com demência e seus cuidadores.** Fisioter. Mov., Curitiba, v. 26, n. 1, p. 47-53, jan./mar. 2013

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – **Resolução 466/12.** Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2013/06_jun_14_publicada_resolucao.html>. Acesso em 09 de jul. 2013.

COSTA-ROSA, A. **O modo psicossocial: um paradigma das práticas substitutivas ao modo asilar.** In: AMARANTE, P. (Org.). Ensaio: subjetividade, saúde mental, sociedade. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2000. p.141-68.

COSTA, I. I. (2001). **Mal-Estar, Subjetividade e Psicose: Reflexões a partir do Sistema Familiar.** Revista Mal-Estar e Subjetividade. Universidade de Fortaleza.

COSTA, Augusto César de Farias. **Direito, Saúde Mental e Reforma Psiquiátrica.** In: Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde, Departamento de Gestão da Educação na Saúde; ARANHA, Márcio Iório (Org.). Direito sanitário e saúde pública. Coletânea de textos. v. I. Brasília: Ministério da Saúde, 2003. p. 143-178.

COSTA, A. et al. **Desafios da atenção psicossocial na rede de cuidados do Sistema Único de Saúde do Brasil.** Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental, Porto, 2012.

CRUZ, D. M. C.; TOYODA, C. Y. **Terapia ocupacional no tratamento do AVC.** UNICAMP: Com Ciência, v. 109, p. 1-5, 2009.

DEMO, P. **Metodologia científica em ciências sociais.** São Paulo: Atlas, 1989.

DIMENSTEIN, M; et al. **O apoio matricial em unidades de saúde da família: experimentando inovações em saúde mental.** Rev. saúde soc. São Paulo, v.18, n.1, p. 63-74, 2009.

EARLY, M. B. **Desempenho Ocupacional.** In: PEDRETTI, L. W.; EARLY, M. B. Terapia Ocupacional –Capacidades práticas para as disfunções físicas. 5ª ed. São Paulo: Roca, 2004. p.125-131.

ELSEN, I. **Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual.** In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. 2. ed. Maringá: EDUEM, 2002. p. 11- 24.

FERNANDES, M.G.M. GARCIA, T.R. **Atributos da tensão do cuidador familiar: de idosos dependentes.** Revista da Escola de Enfermagem da USP, dezembro 2009, v. 43, nº 4, p. 818-824.

FERREIRA, S.M.M (2008), **Papel dos cuidadores informais ao idoso com doença de alzheimer.** Dissertação de mestrado. Universidade de Avelino, 2008.

FIGUEIREDO, D. (2007), **Cuidados Familiares: Cuidar e Ser Cuidado na Família.** In SOUSA, Liliana et al, Envelhecer em Família - Os Cuidados Familiares na Velhice, Porto, Ambar, pp.59-94.

FISCHER, I. R. **A participação da mulher no orçamento familiar.** XIII Encontro da Associação Brasileira de Estudos Populacionais, Ouro Preto, Minas Gerais de 4 a 8 de novembro de 2002.

FONSECA, N. R.; PENNA, A. F. G.; SOARES, M. P. G. **Ser cuidador familiar: um estudo de caso sobre as consequências de assumir este papel.** Physis Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 18, n. 4, p. 727-743, 2008.

FONTE, L.M.M; MELO, D.D.G. **Apoio social e sobrecarga familiar: um olhar sobre o cuidado cotidiano ao portador de transtorno mental.** Sociedade em Debate, Pelotas, 16(1): 173-194, jan-jun./2010.

FOUCAULT, Michel. **História da loucura na idade clássica.** 7. ed. São Paulo: Perspectiva, 2004.

GIRÃO, I. C. C. **Representações sociais de gênero: suporte para as novas formas de organização do trabalho.** 2001. 130f. Dissertação (Mestrado em Administração) – Centro de Pós-Graduação e Pesquisa em Administração da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2001.

GOMES, M. M.; QUINHONES, M. S.; ENGELHARDT, E. **Neurofisiologia do sono e aspectos farmacoterapêuticos dos seus transtornos.** Rev Bras Neurol, v. 46 n.1, p. 5-15, mar. 2010.

GONÇALVES, A.M; SENA, R.R (2001). **A reforma psiquiátrica no Brasil: contextualização e reflexos sobre o cuidado com o doente mental na família.** Rev. latino-americana enfermagem, 9(2), 48-55.

HAGEDORN, R. **Ferramentas para a prática em Terapia Ocupacional: Uma abordagem estruturada aos conhecimentos e processos centrais.** São Paulo: Ed. Rocca, 2007.

HENRIQUES, A.P.F.C. **Caracterização do sono dos Estudantes Universitários do Instituto Superior Técnico.** 2008. Mestrado em Medicina do Sono. Faculdade de Medicina de Lisboa, Lisboa, 2008.

INOCENTI, A.; RODRIGUES, I. G.; MIASSO, A. I. **Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos.** Revista

Eletrônica de Enfermagem, Goiânia, v. 11, n. 4, p. 858-865, 2009. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/m4a11.htm>>. Acesso em: 1 nov. 2014.

INOUE, K. PEDRAZZANI, E.S. PAVARINI, S.C.I. TOYODA, C.Y. **Perceived quality of life of elderly patients with dementia and family caregivers: evaluation and correlation.** Rev Latino Am Enferm 2009;17(2):187-93.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (2002). **Pesquisa nacional por amostra de domicílio: síntese de indicadores 2001.** Rio de Janeiro: IBGE.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Proporção de famílias chefiadas por mulheres,** 2012. Rio de Janeiro.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (2013). **Estimativa populacional** (1º Julho de 2013).

JASNIEVSK, C.R. **Tratamento da pessoa com transtorno mental em face da Reforma Psiquiátrica Brasileira: percepções dos familiares.** Colomb. Med. 2011; 42 (Supl 1): 63-9

JOÃO PESSOA. Prefeitura Municipal. Secretaria Municipal de Saúde. **Rede de Saúde 2011.** Disponível em: <http://www.joaopessoa.pb.gov.br/secretarias/saude/>. Acesso em 25 de novembro de 2014.

JOÃO PESSOA. Prefeitura Municipal. Secretaria Municipal de Saúde. **Rede de Saúde 2013.** Disponível em: <http://www.joaopessoa.pb.gov.br/secretarias/saude/>. Acesso em 30 de novembro de 2014.

JOÃO PESSOA. Prefeitura Municipal. Secretaria Municipal de Saúde. **Rede de Saúde 2014.**

KANTORSKI, L. P. et al. **O cuidado em saúde mental: um olhar a partir de documentos e da observação participante.** Revista de Enfermagem UERJ, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 366-371, 2006.

KANTORSKI, L.P et al. **Perfil dos familiares cuidadores de usuários de centros de atenção psicossocial do sul do Brasil.** Rev Gaúcha Enferm., Porto Alegre (RS) 2012 mar;33(1):85-92.

KAPCZINSKI, F.; QUEVEDO, J.; IZQUIERDO, I. **Bases biológicas dos transtornos psiquiátricos.** 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

KEBBE, L.M. et al. **Cuidando do familiar com transtorno mental: desafios percebidos pelos cuidadores sobre as tarefas de cuidar.** SAÚDE DEBATE RIO DE JANEIRO, V. 38, N. 102, P. 494-505, JUL-SET 2014

KOGA, M; FUREGATO, A. R. **CONVIVÊNCIA COM A PESSOA ESQUIZOFRÊNICA: SOBRECARGA FAMILIAR.** Revista Ciência, Cuidado e Saúde. Maringá, v. 1, n. 1, p. 69-73, 1. sem. 2002

KIELHOFNER, G. **Habitation: Patterns of daily occupation.** In G. KIELHOFNER (Ed.), Model of human occupation: Theory and application. 3rd ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2002. p. 63–80.

LAW, M.; BAPTISTE, S.; CARSWELL, A.; McCOLL, M. A.; POLATAJKO, H. L.; POLLOCK, N. **Medida Canadense de Desempenho Ocupacional (COPM)**. Tradução e organização de Livia de Castro Magalhães, Lilian Vieira Magalhães e Ana Amélia Cardoso. Belo Horizonte: Editora Universidade Federal de Minas Gerais, 2009.

LEITÃO, GCM; ALMEIDA, DT. DE. **O cuidador e sua qualidade de vida**. *Acta Paulista de Enfermagem*. v.13, n.1, p.80-85, 2000.

LEVORATO, C. D. **O cuidar para a morte**. 2006. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Serviço Social) - Universidade Estadual de Londrina, Londrina.

LIMA, R. **A mulher tradicional e a mulher pós-moderna**. *Rev. Espaço acadêmico*, n.89, Outubro, 2008.

LIRA, A. R. S. **O desafio do Apoio Matricial em Saúde Mental feito às equipes de Saúde da Família em Aracajú**. In: Cadernos IPUB. Saúde mental na atenção básica. n. 24. Rio de Janeiro: UFRJ/IPUB, 2007.

LLORENS, L.A. **Performance tasks and roles through the life span**. In: CHRISTIAN, C.; BAUM, C. Occupational therapy: overcoming human performance deficits. Thorofare, NJ: Slack, 1991.

LOBOSQUE, A.M. **CAPS: laços sociais**. *Mental*, v.5, n.8, p.53-60, 2007.

LUZ, M. **A história de uma marginalização: a política oficial de saúde mental**. In: AMARANTE, P. (Org.). *Psiquiatria social e reforma psiquiátrica*. 3.ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2008. p.85-95

MARCELINO, N. C. **Estudo do Lazer: uma introdução**. Campinas SP, Autores associados 2002.

MARTINELLI, S.A. **A importância de atividades de lazer na Terapia Ocupacional**. Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar, São Carlos, Jan/Abr 2011, v. 19, n.1, p. 111-118

MARTINEZ, A.; et. al (2000). **El enfermo esquizofrênico y sus familias inmersos em um cambio profundo anales del sistema sanitario de Navarra**. Suplementos, 23(1), 111-112.

MARTINS, T. **Acidente Vascular Cerebral: Qualidade de Vida e Bem-Estar dos Doentes e Familiares Cuidadores**. Coimbra :Formasau, 2006.

MAIS, D. **O ócio criativo**. Rio de Janeiro: Sextante. 2000.

MAURIN, J.T; BOYD, C.B (1990). **Burden of mental illness on the family: a critical review**. *Archives of psychiatric nursing*, 4(2), 99-107.

MAZZUCO, M.S., et al., **O significado de ser familiar cuidador do portador de transtorno mental**. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2011 Jan-Mar; 20(1): 50-8.

MEDONÇA, M.; RAMOS, L.H. **A realidade dos Cuidadores: assistência em domicílio aos portadores de câncer** [dissertação]. Campo Grande (MS): Universidade Federal de Mato Grosso do Sul; 1998.

MELMAN, J. (2003). **Família e Doença Mental: Repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares**. São Paulo: Escrituras.

MELMAN, J. **Família e doença mental. Repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares**. 2ª ed.. São Paulo: Escrituras Editora e Distribuidora de Livros LTDA, 2006.

MELO, V. A. **Introdução ao Lazer**. Barueri SP: Manole, 2003.

MENEZES, J. E. X; OLIVEIRA, M. L., **Família e reforma psiquiátrica no contexto de um centro de atenção psicossocial: visadas à luz da crítica fenomenológica de Foucault**. Programa em Família na Sociedade Contemporânea/UCSal, 2010.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 9ª ed. Revista e aprimorada, São Paulo: Hucitec, 2006, p. 406.

MINAYO, M.C.S. **O desafio da pesquisa social**. In: MINAYO, M.C.S.; GOMES, R.; DESLANDES, S.F. (Orgs.). Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 27. ed. Petrópolis: Vozes, 2008. p.9-29.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento : pesquisa qualitativa em saúde**. 12ª ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Secretaria de Atenção à Saúde**. Departamento de Atenção Básica. Saúde mental. Brasília; 2013. 176 p. Cadernos de Atenção Básica, n. 34.

MONTAGNER, M. I.; MONTAGNER, M. A. **Mulheres e trajetórias na Faculdade de Ciências Médicas na Unicamp: vozes singulares e imagens coletivas**. História, Ciência, Saúde, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 379-397, 2010.

MONTEIRO, C.F.S. et al. **Vivências maternas NE realidade de ter um filho autista: uma concepção pela enfermagem**. Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília, v.61, n. 3, p. 330-5, mai./jun. 2008.

MORCH, F.L., TONI, P.M. **A influência da privação do sono na qualidade de vida**. IX Seminário de pesquisa, iniciação científica. nov, 2005. Disponível em:<<http://www.utp.br/proppe/IXsempes/psicologia>> Acesso em: 30 de nov. 2014.

MORENO, V; et al. (2003). **A trajetória da família do portador de sofrimento psíquico**. Rev. escola de enfermagem da USP, 37(2), 43-50.

MULLER, M.R. GUIMARÃES, S.S. **Impactos dos transtornos do sono sobre o funcionamento diário e a qualidade de vida**. Est. Psicol, Campinas. 2007;24(4):519-28. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2007000400011>

NASI, C. SCHNEIDER, J.F. **O centro de atenção psicossocial no cotidiano dos seus usuários**. Rev. Esc. Enferm. USP 2011; 45(5):1157-63

NAVARINI, V.; HIRDES, A. **A família do portador de transtorno mental: identificando recursos adaptativos.** Texto Contexto Enferm., v.17, n.4, p.680-688, 2008.

NEISTADT, M.E.; CREPEAU, E.B. **Introdução à Terapia Ocupacional.** In: Terapia Ocupacional: Willard & Spackman. Editora Guanabara Koogan S.A., Rio de Janeiro, p. 3-10, 2002.

NERI, A.L. **Compreendendo dependência, independência e autonomia no contexto domiciliar: Conceitos, atitudes e comportamentos.** In: DUARTE, Y. A. O., DIOGO, M. J. D. Atendimento domiciliar: Um enfoque gerontológico. Ed. Atheneu: SP, 2000.

NERI, A.L., SOMMERHALDER, C. **As várias faces do cuidado e do bem-estar do cuidador.** In: NERI, A L. (organizador). Cuidar de idosos no contexto da família: questões psicológicas e sociais. Campinas, SP: Editora Alínea, 2002, p. 9-64.

NURIT, W., & MICHEL, A. B. Rest: **A qualitative exploration of the phenomenon.** Occupational Therapy International, 10, 2003. p.227–238.

OLIVEIRA, G.C. **Expectativas de familiares sobre uma unidade de internação psiquiátrica.** 2014. 103 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem)-Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Quinta conferência internacional sobre promoção de saúde.** México, 2000.

PEDRETTI, L.W.; EARLY, M.B. **Desempenho Ocupacional e modelos de prática para disfunção física.** In: Terapia Ocupacional: capacidades práticas para disfunções físicas. Trad. Lúcia Speed Ferreira de Melo, Cláudio A. Rocha. São Paulo: Roca, 2004. p. 3-13.

PEGORARO, R.F. CALDANA, R.H.L. **Sobrecarga de familiares de usuários de um centro de atenção psicossocial.** Psicologia em Estudo, Maringá, v. 11, n. 3, p. 569-577, set./dez. 2006.

PEREIRA, M.A.O; PEREIRA, A.Jr. (2003) **Transtorno mental: dificuldades enfrentadas pela família.** Rev. escola enfermagem da USP, 37(4), 92-100.

PERLICK, D.A.; et. al (2004). **Impacto f family burdeu and affective response on clinical outcome among patients with bipolar disorder.** Psychiatric servias, 55(9): 1029-1035.

PETRY, A.R. **Esquizofrenia e Representação Social: estudo de casos em Santa Cruz do Sul.** Santa Cruz do Sul: EDUNISC, 2005.

PINHO, L.B.; HERNÁNDEZ, A.M.B.; KANTORSKI, L.P. Psychiatric reform, mental health workers and the family's "partnership": the discourse of distancing. **Interface - Comunic., Saude, Educ.**, v.14, n.32, p.103-13, jan./mar. 2010.

POLLOCK, N.; McCOLL, M. A.; CARSWELL, A. **Medida de Performance Ocupacional Canadense.** In: SUNSION, T. (Ed.). Prática baseada no cliente na terapia ocupacional: guia para implementação. São Paulo: Roca, 2003. p. 183-204.

POPE, C.; MAYS, N. (Org.). **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 3ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

REIS, H.F.T. **Famílias de pessoas em sofrimento mental: um olhar fenomenológico sobre as relações de convivência**. [Dissertação] de Mestrado apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde - Jequié, Bahia. UESB, 2010. 155f

RESENDE, Heitor. **Política de saúde mental no Brasil: uma visão histórica**. In: COSTA, Nilson do Rosário; TUNDIS, Silvério Almeida (Org.). *Cidadania e loucura: políticas de saúde mental no Brasil*. 7. ed. Petrópolis: Vozes, co-edição ABRASCO, 2001. p. 15-73.

RICARTE, L. F. C. S. (2009). **Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande**. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto. Recuperado em 4 de Julho, 2010, de: <http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/19131/2/ESCx.pdf>

ROSA, L. C. S. ***Transtorno Mental e o cuidado na família***. São Paulo: Cortez, 2003

ROSELLÓ, F. T. **Antropologia del cuidar**. Espanha: FundaciónMapre, 2005. 374 p.

ROLLAND, J.S (2001). **Doença crônica e o ciclo de vida familiar**. In CARTER, B. *As mudanças no ciclo familiar: uma estrutura para a terapia familiar* (cap. 18, PP.373-392) 2º Ed., Porto Alegre, 2001.

ROTELLI, F; et.al. **Desinstitucionalização**. 2ºed. Ed. Hucitec. São Paulo, 2001.

SAVAGE, S. & Bailey, S. **The impact of caring on caregivers' mental health: a review of the literature**. Australian Health Review. 2004, Vol. 27, 1, pp. 103-109.

SCAZUFCA, M. **Brazilian version of the Burden Interview Scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses**. Rev Bras Psiquiatr. 2002;24(1):12-7.

SEQUEIRA, C. (2010) **Cuidar de idosos com dependência física e mental**. Lisboa: LIDEL – edições técnicas, lda.

SILVA, C.S; DALMOLIN, B. **O cotidiano familiar de quem vivencia o transtorno mental**. Saúde em debate, v.34, n.86. p.549-558, 2010.

SILVA, L.I. et al. **Experiências dos familiares de pessoas com transtorno mental**. Rev Rene. 2014 mar-abr; 15(2):316-25.

SOUZA, M.E. **Os novos movimentos sociais – organização política dos usuários em saúde mental rompendo preconceitos e expandindo a vida: outros segmentos da sociedade civil organizada**. 2002. 144f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública), Faculdade de Medicina da UFMG, Belo Horizonte, 2002.

SOUZA, A.R. **Centro de atenção psicossocial: perfil epistemológico dos usuários**. 90f. Dissertação (Mestrado em enfermagem em saúde comunitária) –

Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2007.

TEIXEIRA, R.R. **O acolhimento num serviço de saúde entendido como uma rede de conversações. Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde.** IMS-UERS/ABRASCO. Rio de Janeiro, 2003; PP. 89-111.

TEIXEIRA, M. A. J., et al. **A importância do lazer para a qualidade de vida do trabalhador.** Conexão, 2012.

TENORIO, F (2002). **A reforma psiquiátrica brasileira da década de 1980 aos dias atuais: história e conceito.** Histórias, Ciências e Saúde, Manguinhos, Rio de Janeiro, jan./abr., vol. 9(1): 25-29

TESSLER, R.C; GAMACHE, G.M. **Family experiences with mental illness.** AuburnHouse, Westport, 2000.

VASCONCELOS, E. M. et al. (Org.). **Saúde mental e serviço social: O desafio da subjetividade e da interdisciplinaridade.** 4. ed. São Paulo: Cortez, 2008. 327p.

VIDAL, C.E.L; et al. (2008) **Reforma psiquiátrica e serviços residenciais terapêuticos.** Jornal brasileiro de psiquiatria, 57 (1), 70-79.

VIEIRA, A; AMARAL, G. A. **A arte de ser beija-flor na tripla jornada de trabalho da mulher.** Saúde Soc. São Paulo, v.22, n.2, p.403-414, 2013.

WORLD FEDERATION OF OCCUPATIONAL THERAPISTS. Disponível em WWW.wfot.org Acesso em: 27 de junho, 2014.

YAMASHITA, C.H, et al. **Associação entre o apoio social e o perfil de cuidadores familiares de pacientes com incapacidades e dependência.** Rev Esc Enferm USP 2013; 47(6):1359-66

ZANNI, K. P.; BIANCHIN, M. A.; Marques, L. H. N. **Qualidade de vida e desempenho ocupacional de pacientes submetidos à cirurgia de epilepsia.** Porto Alegre, 2009.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Roteiro de entrevista semiestruturada para os familiares cuidadores de pessoas com transtornos mentais.

1) Características sócio demográficas, clínicas e condições de vida do familiar cuidador:

Sexo:

Idade:

Parentesco:

Estado civil:

Escolaridade:

Casa própria ou alugada:

Quantos moram na casa:

Diagnóstico do familiar com transtorno mental:

Idade do familiar com transtorno mental:

Contato com o familiar com transtorno mental:

Há quanto tempo cuida do familiar com transtorno mental:

Renda do familiar com transtorno mental:

Renda do cuidador:

Renda familiar:

Cuidador com Problemas clínicos de saúde:

Familiar com transtorno mental apresenta problemas clínicos de saúde:

Cuidador cuida de outro doente:

2) Questões condutoras:

2.1)Fale-me sobre as suas áreas de:trabalho; descanso e sono; lazer e participação social, antes do adoecimento mental do seu familiar, e as repercussões disso no seu cotidiano e nas suas condições de vida;

2.2)Fale-me sobre as suas áreas de: trabalho; descanso e sono; lazer e participação social, após o adoecimento mental do seu familiar, e as repercussões disso no seu cotidiano e nas suas condições de vida;

2.3)Dentre as áreas de: trabalho; descanso e sono; lazer e participação social, quais destas você considera mais importantes e quais são as ações que você utiliza para desenvolver essas áreas, para com isso, acontecer mudanças no seu cotidiano e nas suas condições de vida?

APÊNDICE B – Cartão de agendamento para a realização da entrevista

PESQUISA: Desempenho ocupacional das famílias cuidadoras de pessoas com transtornos mentais atendidas em dispositivo de atenção psicossocial.

PESQUISADORA: Teresa d'Ávilla Medeiros Marinho

ENTREVISTA()

DIA: _____

LOCAL: _____

HORÁRIO: _____

APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para os familiares cuidadores de pessoas com transtornos mentais.

Prezado Senhor (a): _____

Esta pesquisa intitulada: “Desempenho Ocupacional das famílias cuidadoras de pessoas com transtornos mentais, atendidas em dispositivo de atenção psicossocial” está sendo desenvolvida pela pesquisadora Teresa d’Ávila Medeiros Marinho, aluna do Curso de Terapia Ocupacional da Universidade Federal da Paraíba, sob a orientação da Professora Márcia Maria Mont’Alverne de Barros, constituindo o Trabalho de Conclusão de Curso da aluna.

Os objetivos dessa pesquisa são: Descrever as áreas de desempenho ocupacional (trabalho; descanso e sono; lazer e participação social), das famílias cuidadoras, antes do adoecimento mental dos seus familiares, e as repercussões desse fato no cotidiano e nas condições de vida dos familiares cuidadores; Desvelar as áreas de desempenho ocupacional (trabalho; descanso e sono; lazer e participação social) das famílias cuidadoras, após o adoecimento mental dos seus familiares, e as repercussões desse fato no cotidiano e nas condições de vida dos familiares cuidadores; Identificar dentre as áreas de desempenho ocupacional (trabalho; descanso e sono; lazer e participação social), as que são consideradas mais importantes para os familiares cuidadores, e as estratégias utilizadas por eles para o desenvolvimento dessas áreas, com vistas a mudanças no seu cotidiano e nas suas condições de vida.

Solicitamos a sua colaboração para o estudo, como também sua autorização para apresentar os resultados deste estudo em eventos da área de saúde e publicar em revista científica. Por ocasião da publicação dos resultados, seu nome será mantido em sigilo. Esta pesquisa oferece riscos mínimos aos participantes, visto que será aplicada uma entrevista semiestruturada, com consentimento dos familiares cuidadores, podendo emergir alguma situação de desconforto por parte deles, pelo fato de a pesquisadora não compor a equipe do CAPS III Dr. Gutemberg Botelho. Entretanto, é importante ressaltar que caso esse desconforto seja manifestado, as pesquisadoras possuem habilidades para lidar com a situação mencionada, evitando quaisquer constrangimentos para os familiares cuidadores.

Salientamos que essa pesquisa será realizada através de uma entrevista semiestruturada e os dados ficarão guardados no Departamento de Terapia Ocupacional do Centro de Ciências da Saúde, da UFPB, por 5 anos e, após esse período, serão descartados, de acordo com a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS, 2013). Seus dados serão mantidos em sigilo.

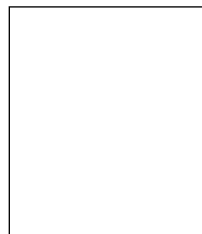
Esclarecemos que sua participação no estudo é voluntária e, portanto, o senhor (a) não é obrigado (a) a fornecer as informações e/ou colaborar com as atividades

solicitadas pelas pesquisadoras. Caso decida não participar do estudo, ou resolver a qualquer momento desistir do mesmo, você terá a liberdade de retirar o consentimento a qualquer momento da pesquisa e não sofrerá nenhum dano. A pesquisadora estará a sua disposição para qualquer esclarecimento que considere necessário em qualquer etapa da pesquisa.

Diante do exposto, declaro que fui devidamente esclarecido (a) e dou o meu consentimento para participar da pesquisa e para publicação dos resultados. Estou ciente que receberei uma cópia desse documento.

Assinatura do Participante da Pesquisa
ou Responsável Legal

OBSERVAÇÃO (em caso de analfabeto - acrescentar):



Assinatura da Testemunha

Espaço para impressão Dactiloscópica

Contato com a Pesquisadora Responsável:

Caso necessite de maiores informações sobre o presente estudo, favor ligar para o (a) pesquisador (a) orientador Márcia Maria Mont'Alverne de Barros: (83) 32167996/ 98486982. Departamento de Terapia Ocupacional CCS/UFPB – Cidade Universitária / Campus I. Ou: Comitê de Ética em Pesquisa do CCS/UFPB – Cidade Universitária/ Campus I, Bloco Arnaldo Tavares, 1º Andar; sala 812; – CEP 58051-900 - Fone: (83) 3216-7791. E-mail: eticaccsufpb@hotmail.com.

Atenciosamente,

Profa. Márcia Maria Mont'Alverne de Barros

Pesquisadora Responsável: Teresa d'Ávila Medeiros Marinho

Obs.: O sujeito da pesquisa ou seu representante e o pesquisador responsável deverão rubricar todas as folhas do TCLE, apondo suas assinaturas na última página do referido Termo.

ANEXOS



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DO CURSO DE TERAPIA OCUPACIONAL**



ANEXO A – Certidão de Anuência do Colegiado Departamental de Terapia Ocupacional

	<p>UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DEPARTAMENTO DO CURSO DE TERAPIA OCUPACIONAL</p>	
<p>CERTIDÃO DE ANUÊNCIA</p> <p>Declaramos para os devidos fins que o Colegiado Departamental de Terapia Ocupacional, tem ciência e aprova a execução da Pesquisa: "DESEMPENHO OCUPACIONAL DAS FAMÍLIAS CUIDADORAS DE PESSOAS COM TRANSTORNOS MENTAIS ATENDIDAS EM DISPOSITIVO DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL", de autoria: Teresa D'ávila Medeiros Marinho, coordenado pela professora Dra. Márcia Mont'Alverne de Barros, conforme ata da reunião do dia 26 de junho de 2014.</p> <p style="text-align: right; margin-right: 100px;">João Pessoa, 01 de julho de 2014.</p> <div style="text-align: center; margin-top: 20px;"> Cláudia Regina Cabral Galvão Chefe do Departamento de Terapia Ocupacional do CCS</div> <div style="text-align: center; margin-top: 20px;"></div>		



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA (UFPB)

ANEXO B – Carta de Anuência da Gerência Executiva em Saúde (GES) da Secretaria de Saúde do Município de João Pessoa.



Secretaria Municipal de Saúde
Diretoria de Gestão do Trabalho e Educação na Saúde
Gerência de Educação na Saúde – GES



João Pessoa, 07 de agosto de 2014

Processo Nº: 13.819/2014

TERMO DE ANUÊNCIA PARA PESQUISA

A Gerência de Educação na Saúde (GES) está de acordo com a execução do projeto de pesquisa "DESEMPENHO OCUPACIONAL DAS FAMÍLIAS CUIDADORAS DE PESSOAS COM TRANSTORNOS MENTAIS ATENDIDOS EM DISPOSITIVO DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL", a ser desenvolvido pela pesquisadora TERESA D'ÁVILLA MEDEIROS MARINHO, sob orientação da Profª Drª Márcia Maria Mont'Alverne de Barros, e assume o compromisso de apoiar o desenvolvimento da referida pesquisa a ser realizada em nossa Rede de Serviços.

Declaramos conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução 466/2012 do CNS.

Informamos que para ter acesso a Rede de Serviços do município, fica condicionada a apresentação a esta Gerência, a Certidão de Aprovação por Comitê de Ética em Pesquisa, devidamente credenciado junto à Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP).

Sem mais, subscrevo-me.

Atenciosamente,

 
Karina Cenci Perile
Gerente de Educação na Saúde